

prevenzione nei luoghi di vita e di lavoro

La comunicazione e l'educazione per la prevenzione dell'AIDS

Vol. II

DOSSIER
38

Regione Emilia-Romagna
CDS Aziende USL Città di Bologna e Ravenna

prevenzione nei luoghi di vita e di lavoro

La comunicazione e l'educazione per la prevenzione dell'AIDS

Vol. II

**DOSSIER
38**

**Regione Emilia-Romagna
CDS Aziende USL Città di Bologna e Ravenna**

A cura di:

Marco Biocca e Eleonora Corciolani
CDS - Centro di documentazione per la salute
Aziende USL Città di Bologna e Ravenna

Alba Carola Finarelli e Lucia Droghini
Assessorato alla sanità
Regione Emilia Romagna

Luciana Orlandi
Azienda USL Modena

Redazione a cura di: Grazia Gliozzi e Federica Sarti (CDS)

Impaginazione a cura di: Federica Sarti

Stampa: Ravenna, settembre 1998

Copia del volume può essere richiesta a

*CDS - Aziende USL Città di Bologna e Ravenna
via Gramsci 12 - 40121 Bologna
tel. 051/6079933 - fax. 051/251915
e-mail: cdocsal@iperbole.bologna.it*

INDICE

Volume I

Presentazione	pag. ix
Introduzione	“ 1
Sezione I	
Interventi per la prevenzione dell'AIDS tra i giovani e nel mondo della scuola	
<i>Coordinatori: P. Cundo, D. Rebecchi e P. Salvini</i>	“ 19
Introduzione	“ 21
Conclusioni	“ 23
Esperienza della lega volontari anti-HIV di Ravenna in alcune classi (terze quarte e quinte) di scuole medie superiori <i>G. Amadori e M. Zambianchi</i>	“ 29
Educazione affettiva e sessuale nella scuola dell'obbligo per la prevenzione dell'AIDS. Progetto poliennale di formazione degli insegnanti <i>G. Ambanelli, A. Tessonni, L. Ferrari</i>	“ 33
L'impegno del consultorio giovani di Ravenna nella prevenzione dell'AIDS: presentazione di tre tipologie di lavoro <i>M.L. Andreghetti e E. Saviotti</i>	“ 37
AIDS: sempre meno un'emergenza sanitaria, sempre più un problema educativo <i>U. Baldari, P. Galassi e L. Raffuzzi</i>	“ 51
Progetto prevenzione AIDS <i>G. Baroncini</i>	“ 65
360° spazio giovani a Rimini <i>L. Belloni e T. Trappoli</i>	“ 67
Ricerca sui comportamenti a rischio di infezione da HIV per via eterosessuale nella popolazione giovanile a Modena <i>E. Bertolani</i>	“ 71
La prevenzione va a scuola <i>A. Cervi, R. Cervi, E. Catellani e C. Cavatorti</i>	“ 73
Il meeting annuale con i giovani: un esempio di promozione della salute in collaborazione con gli adolescenti <i>P. Cundo e P. Salvini</i>	“ 81
La prevenzione dell'AIDS in ambito scolastico a Rimini <i>A. Chiadini, D. Pagliarani e T. Trappoli</i>	“ 87
Materiali multimediali per la prevenzione dell'AIDS nei giovani <i>A. Chiadini, D. Pagliarani e T. Trappoli</i>	“ 91

Progetto di formazione docenti per la prevenzione dell'HIV nelle scuole superiori e nei centri professionali della provincia di Ferrara: stato di attuazione e verifica di efficacia del modello di intervento <i>M. Darbo e P. Bassi</i>	pag.	95
Un'esperienza di educazione tra pari sul tema dell'AIDS nelle compagnie a Imola <i>E. Dazzani in collaborazione con G. Gasperetti e S. Damiano</i>	"	105
AIDS: le opinioni di un gruppo di studenti <i>M.D. Delfino</i>	"	109
Dalla prevenzione dell'AIDS all'idea di salute: un percorso per gli insegnanti delle scuole medie superiori <i>C. Gabrielli, R. Marzola, P. De Cosimo e M. Durante</i>	"	117
AIDS: un'esperienza di educazione fra pari negli istituti di scuola media superiore della provincia di Bologna <i>G. Gasperetti, C. Cislighi e C. Bonini</i>	"	127
Corso di educazione sessuale in tutte le classi seconde di cinque istituti di scuola media superiore nell'anno scolastico 1996/'97 <i>A. Girotti</i>	"	151
Attività di prevenzione e di informazione in scuole e gruppi giovanili <i>S. La Ferrara</i>	"	153
Inclusione di un gruppo significativo di insegnanti delle scuole medie superiori e professionali di Ferrara e provincia in un progetto di prevenzione HIV. Analisi e valutazione del processo di formazione <i>E. Margutti</i>	"	157
La formazione degli insegnanti nell'educazione socio-affettiva e sessuale <i>P. Marmocchi</i>	"	163
La prevenzione dell'HIV nella scuola media superiore con il metodo dell'educazione socio-affettiva <i>M. Martoni</i>	"	167
Ricerca sperimentale per una valutazione di efficacia degli interventi di educazione alla salute e prevenzione dell'AIDS <i>S. Minguzzi, E. Saviotti e G. Baroncelli</i>	"	173
Prevenzione dell'AIDS e contatto con le emozioni: dalla formazione degli insegnanti all'educazione tra pari <i>C. Molinari</i>	"	177
Informazione, formazione, prevenzione: "Conoscere l'AIDS" <i>Istituto Tecnico Femminile "F. Selmi", Modena</i>	"	179
Educazione fra pari: una proposta metodologica per la formazione dei leader <i>P. Plazzi</i>	"	185
Divulgazione nelle scuole bolognesi del sistema informativo geografico urbano (SIGU) per lo studio della tossicodipendenza e dell'etilismo <i>S. Sabbatani</i>	"	187

“Prevenzione dell’AIDS in ambito scolastico”. Corso di formazione per insegnanti delle scuole secondarie di I grado a Modena nell’anno 1996 <i>C. Florini, A. Franca, N. Marzi, D. Rebecchi, A. Riccò, L. Grandori, L. Orlandi, M.Pantaleoni e C. Ovi</i>	pag.	193
Educazione all’affettività e alla sessualità: progetto di formazione per insegnanti delle classi terze delle scuole secondarie di primo grado della provincia di Modena <i>Operatori del Dipartimento Salute Donna e Educazione alla Salute, Azienda USL di Modena</i>	“	201
Ragazzi e insegnanti insieme per la prevenzione dell’AIDS. Sintesi del corso formativo “AIDS e malattie trasmissibili” <i>E. Tosca e L. Pampari</i>	“	203
Esperienze dell’Istituto tecnico statale geometri “Tramello” di Piacenza nell’anno scolastico 1995/1996	“	211
Esperienza del liceo classico “M. Gioia” classe terza liceo sez. C	“	215
Che cosa è per te l’AIDS? Esperienza di lavoro in sei classi del liceo scientifico di Reggio Emilia <i>A. Zannini, G. Nicotra e G. Samaritani</i>	“	217

Volume II

Sezione II

Interventi rivolti agli adulti e ai gruppi specifici <i>Coordinatori: S. Borsari, B.M. Carozzo e M.M. Russo</i>	“	221
Introduzione	“	223
Conclusioni	“	225
Prevenzione dell’infezione da HIV nella popolazione generale e formazione del volontariato: l’esperienza della Sezione di Malattie Infettive di Forlì nel triennio 1995-1997 <i>F. Allegrini, F.C. Cancellieri, A. Mastroianni e S. Pignatari</i>	“	235
Indagine sui comportamenti sessuali e tossicomani di oltre 500 tossicodipendenti seguiti dai SERT e dalle Comunità terapeutiche dell’Emilia-Romagna <i>R. Bassi, L. Montanari, R. Bosi e S. Cifiello</i>	“	237
Progetto Telefono Verde AIDS del SERT di Riccione <i>D. Casalboni, M.P. Mariani e M. Montalti</i>	“	239
Progetto riduzione del danno a Rimini <i>D. Casalboni, M. Salaris, M. Malpassi e M. Montalti</i>	“	243
Prevenzione dell’infezione da HIV nella popolazione adulta: ruolo del Centro per malattie a trasmissione sessuale <i>A. D’Antuono</i>	“	251
Attività di prevenzione AIDS: le strategie in atto al SERT di Ravenna <i>V. Foschini, S. Briani, G. Cortesi e E. Girotti</i>	“	255

Telefono Verde anonimo AIDS dell'Emilia-Romagna <i>G. Fattorini, M. Zanotti, C. Lazzari, O. Podo e E. Di Crescenzo</i>	pag.	257
Trend nei comportamenti sessuali a rischio di HIV rilevato tramite il Telefono Verde AIDS dell'Emilia-Romagna <i>C. Lazzari, G. Fattorini, O. Podo, E. Di Crescenzo, D. De Ronchi e P. Costigliola</i>	“	265
Il Laboratorio sulla salute: solidarietà, conoscenza, prevenzione. Il percorso del gruppo lesbico del Cassero <i>N. Gavina e C. Mauti</i>	“	275
Agire sul territorio per la prevenzione dell'HIV: unità mobile e macchina scambia-siringhe nel progetto “operatori di strada” del SERT dell'Azienda USL di Cesena e Croce Verde di Cesena <i>G. Giannelli, G. Farfaneti e R. Carozzo</i>	“	279
Progetto di educazione alla salute rivolto agli apprendisti e/o minori esposti a rischio biologico <i>M. Magnani, M. Bianconcini e S. Grillo</i>	“	289
Metodologie formative <i>G. Rifelli, M.C. Calendi e G. Lupi</i>	“	293
Prevenzione HIV ed educazione sessuale <i>G. Rifelli, M.C. Calendi e G. Lupi</i>	“	301
Quell'oscuro oggetto del ...la prevenzione: il ruolo delle persone sieropositive nella prevenzione, e altro <i>S. Solerti</i>	“	303
Progetto di prevenzione dall'infezione da HIV e delle MTS nel mondo della prostituzione femminile di strada <i>M. Turci e F. Boldini</i>	“	305
AIDS e tossicodipendenza: il lavoro dell'Unità di strada del Comune di Bologna <i>M. Vigni</i>	“	311

Sezione III

Assistenza al sieropositivo e al malato

<i>Coordinatori: E. Barchi, F. Bonfà, E. Ganassi, E. Polidori, D. Scudiero e P. Ugolini</i>	“	315
Introduzione	“	317
Conclusioni	“	319
Prevenzione e aspetti soggettivi e simbolici dei comportamenti a rischio HIV/MST <i>I. Apicella, M.C. Calendi, S. Donati, A. Longo, V. Ugolini e A. D'Antuono</i>	“	323
Il <i>counselling</i> associato al test per l'HIV: il ruolo dei SERT <i>M. Avanzi, F. Bonfà, E. Uber, V. Foschini e R. Bosi</i>	“	331
Le terapie complementari nell'infezione da HIV/AIDS <i>M. Avanzi, F. Bonfà, E. Uber e R. Bosi</i>	“	335
Il <i>counselling</i> pre/post-test HIV quale strumento di realizzazione del consenso informato <i>M. Avanzi, F. Bonfà, E. Uber e G. Chierigatti</i>	“	337

Le rappresentazioni della persona sieropositiva: loro incidenza sulle strategie di prevenzione <i>C. Barbolini Cionini, M.C. Calendi, G. Lupi, V. Ugolini e C. Vecchio</i>	pag. 341
La prevenzione della sofferenza: i <i>living wills</i> <i>P. Barnard</i>	“ 347
Un aiuto in più a casa <i>E. Bianchi</i>	“ 351
Progetto per l'apertura di un centro di informazione per le persone con infezione da HIV <i>C. Casali, E. Barchi, M. Pattacini, E. Rovere e A. Lanfranchi</i>	“ 353
AIDS e bambini: il lavoro del Centro Aurora <i>Centro AIDS Pediatrico Aurora, Bologna</i>	“ 357
Attività di sostegno nelle fasi di evoluzione della malattia: le esperienze del SERT di Ravenna <i>V. Foschini e S. Briani</i>	“ 361
AIDS <i>counselling</i> e dintorni: le attività di prevenzione e sostegno attuate nel SERT di Ravenna <i>V. Foschini, S. Briani, L. Bordandini, G. Greco, B. Minguzzi e G. Monte</i>	“ 363
Ricerca-intervento con genitori a conoscenza dello stato di siero positività (AIDS) del proprio figlio <i>V. Foschini, M. Zambianchi e J. Aguayo</i>	“ 365
Modello di organizzazione assistenziale presso la casa alloggio S. Lazzaro di Modena per il trattamento a domicilio dei soggetti affetti da AIDS e patologie correlate <i>G. Guaraldi, C. Lodesani, R. Bolzon, G. Stenico, M. Ferri, A. Epifani e E. Angiolillo</i>	“ 375
Prevenzione HIV ed educazione sessuale <i>G. Rifelli, S. Donati, V. Ugolini e M. Vida</i>	“ 387
Il sistema dei servizi: integrazione tra pubblico e volontariato per l'assistenza domiciliare ai pazienti in AIDS <i>F. Sgrignani</i>	“ 391
Attività assistenziale per il trattamento a domicilio delle persone affette da AIDS: il modello dell'Azienda USL di Cesena <i>A. Stagno, R. Ceccaroni, P.L. Bartoli, C. Antonini, C. Grosso e A. Torelli</i>	“ 393
Le rappresentazioni della persona sieropositiva: loro incidenza sulle strategie di prevenzione <i>V. Ugolini, G. Barbolini, C. Calendi, G. Lupi e C. Vecchio</i>	“ 395
Progetto di formazione degli infermieri professionali del Presidio ospedaliero di Piacenza sulle problematiche inerenti il rischi infettivo ospedaliero per gli operatori sanitari <i>P. Viale e M. Sisti</i>	“ 397

Allegato

Programma regionale delle attività di informazione - educazione per la prevenzione dell'infezione da HIV - triennio 1998-2000 (Delibera del Consiglio della Regione Emilia-Romagna n. 490 dell'8 luglio 1998)	“ 407
--	-------

SEZIONE II

INTERVENTI RIVOLTI AGLI ADULTI E AI GRUPPI SPECIFICI

INTRODUZIONE

M.M. Russo

Azienda USL di Rimini

Per presentare il lavoro del gruppo “adulti” occorre sottolineare i dati epidemiologici più significativi relativi alla popolazione adulta, e in particolare:

- l’aumento dei casi pare essere particolarmente evidente tra gli eterosessuali non tossicodipendenti, che dal 1993 sono la categoria di esposizione più rappresentata dopo quella dei tossicodipendenti;
- l’andamento temporale mostra uno spiccato aumento dei casi di AIDS fra le donne, specialmente fra quelle non tossicodipendenti;
- con il trascorrere del tempo, l’età media alla diagnosi dei casi tende ad aumentare significativamente in entrambi i sessi;
- in Emilia Romagna la trasmissione dell’infezione negli adulti è dovuta per il 65,6% dei casi all’assunzione per via endovenosa di sostanze stupefacenti, mentre per il 14% la causa è attribuita a rapporti omosessuali e bisessuali e per il 12,3% a rapporti eterosessuali; solo in quest’ultima categoria il sesso femminile è rappresentato in numerosità quasi pari a quella maschile.

Ovviamente questi dati sottolineano la necessità di dare continuità e allargare i programmi di prevenzione a carattere educativo e informativo a segmenti più vasti della popolazione, nella convinzione condivisa che rappresentino degli strumenti fortemente efficaci nella lotta contro la malattia.

La storia dell’epidemiologia della malattia si accompagna alla storia delle campagne informative per la prevenzione. La modifica e l’ampliamento dei target specifici come destinatari delle campagne informative è emblematica proprio della trasformazione del concetto di categoria a rischio. La prima campagna informativa per la prevenzione del Ministero della Sanità nel 1988/’89 ha come target specifici i tossicodipendenti e gli omosessuali, e come target generici gli operatori sanitari e il grande pubblico. Per la campagna del 1990/’91 si aggiungono invece a questi gli adolescenti, le giovani donne in età fertile, le forze armate, i militari di leva, la popolazione carceraria e le associazioni del volontariato. Nel 1991/’92 si aggiungono ancora i donatori di sangue e nel 1992/’93 gli extra comunitari e i turisti. Quindi, un problema che riguardava inizialmente esclusivamente omosessuali e tossicodipendenti diventa una questione che riguarda la popolazione tutta.

Il passaggio definitivo dall'epoca delle categorie a rischio all'epoca della pandemia è testimoniato anche dalle parole d'ordine delle campagne informative. Si ricorderà nel 1988 la campagna "Se lo conosci lo eviti", "Se lo conosci non ti uccide". Nel 1992 invece la parola d'ordine era "Che cosa fai per te e per gli altri?". L'accento si sposta dal conoscere al fare, dalla propria tutela alla tutela dell'altro, e dall'evitare al solidarizzare.

Altro elemento che emerge con forza nelle campagne è la percezione condivisa che la lotta all'AIDS non può essere efficace se è solo delle istituzioni dello Stato, ma necessita, appunto, di un coinvolgimento e di una partecipazione di tutte le istanze sociali presenti nel territorio. Le parole d'ordine famose sono state "La voglia di fermarlo è contagiosa", e un'altra era il disegno del poster ARCI gay "Uniti contro l'AIDS". La trasversalità e la necessità di mettere in rete tutti gli interventi di prevenzione in una strategia complessiva e comune deve essere uno degli obiettivi chiari per il futuro.

La Regione Emilia Romagna, a partire dal programma di lotta e prevenzione dell'AIDS del 1991, ha prodotto esperienze significative su segmenti di popolazione specifici: i tossicodipendenti, il progetto prostituzione, l'istituzione dei consultori per le donne straniere, le linee guida con il mondo delle carceri ... - e parlo esclusivamente di quei progetti che riguardano la popolazione adulta - e il telefono verde che è attivo dal 1997.

I dati del telefono verde sono significativi per testimoniare l'esistenza di un bisogno diffuso di informazione da parte degli adulti eterosessuali: il servizio è stato utilizzato, infatti, prevalentemente da giovani-adulti in età compresa fra i 20 e i 30 anni, eterosessuali (61% degli utenti).

Questa sezione è composta da contributi diversi e complessi. Mira a coniugare esperienze e proposte di prevenzione rivolte sia alla popolazione generale che ad un pubblico mirato. Coniugare quindi la necessità di promuovere interventi finalizzati alla modificazione dei comportamenti a rischio per evitare la diffusione del disagio, e la necessità di dare continuità agli interventi per limitare i rischi di contagio, diventa lo scopo di lavoro di questo gruppo. Poiché si propone un metodo che ha come obiettivo la messa in rete di tutti gli attori che svolgono attività di prevenzione come presupposto per azioni efficaci e condivise, si tratta di approfondire quali possano essere gli strumenti.

Il compito è quello di trovare modelli comuni per la costruzione di percorsi che diano origine a progetti preventivi di qualità, e contemporaneamente individuare i necessari indicatori che ci permettano di verificare i risultati. O, per usare un altro linguaggio, potremmo dire che si tratta di scrivere una melodia che ognuno può suonare in maniera diversa - andante, allegro - ma il brano dovrebbe essere sempre lo stesso: quindi si tratta di scrivere il brano.

CONCLUSIONI

B. M. Carlozzo

Progetto "Città Sane", Comune di Bologna

1. La composizione e la struttura del *workshop*

I partecipanti appartenevano a:

- Aziende Sanitarie
- Servizi diversi delle Aziende USL e Aziende Ospedaliere della regione Emilia Romagna
- Comuni
- Università
- ARCI gay
- ARCI lesbica
- LILA
- MIT
- Associazionismo
- Volontariato

Il *workshop*, cui hanno partecipato un'ottantina di operatori suddivisi in due sottogruppi, aveva il compito di affrontare le tematiche relative all'area della prevenzione AIDS "nella popolazione adulta con particolare attenzione ai comportamenti a rischio in alcuni gruppi specifici".

Il lavoro si è articolato secondo le seguenti modalità:

- sintetiche presentazioni delle esperienze,
- analisi di queste alla luce del programma regionale,
- individuazione dei nodi problematici,
- osservazioni e formulazione di proposte operative in relazione al programma regionale.

La discussione è stata molto partecipata e vivace con la messa a confronto di esperienze e punti di vista diversi, riportati dai convenuti attraverso testimonianze o interventi strutturati (*abstracts*).

2. Le esperienze e le testimonianze secondo le aree di intervento

Per funzionalità espositiva e di analisi si riportano i contributi, le esperienze e la discussione relativa secondo le aree di intervento cui si riferiscono.

Area Tossicodipendenza

È ben presente e condivisa da tutti i partecipanti la consapevolezza che i programmi di riduzione del danno e di prevenzione rivolti ai tossicodipendenti hanno lo scopo dichiarato e specifico di mantenere i contatti tra i servizi e i tossicodipendenti che non accedono alle strutture e di ridurre l'incidenza di infezioni trasmissibili per via ematica e sessuale.

Le esperienze di Riccione, Rimini, Ravenna, Imola e Bologna possono essere considerate paradigmatiche e rappresentative di una realtà molto più estesa e diffusa a livello regionale.

In accordo con il Programma Regionale, andrebbero perseguite le seguenti modalità:

- operatori di strada forniti di pulmini, roulotte attrezzate anche per la distribuzione di materiale sanitario ed informativo;
- distributori automatici per scambio o acquisto di siringhe sterili escludendo la primitiva opzione di siringhe autobloccanti perché rifiutate dai tossicodipendenti;
- metodologia di *peer education*;
- luoghi di accoglienza a bassa soglia (vedi sperimentazione del "Coffee Shock" a Bologna).

Carcere

Non vi sono relazioni su questo aspetto, anche se è noto che vi sono convenzioni e rapporti di collaborazione tra strutture penitenziarie e realtà locali. Dalla discussione tuttavia è emersa con forza la necessità di individuare, eventualmente con proposte a livello parlamentare, modalità di collegamenti formalizzati ed istituzionali con il mondo carcerario.

Donne in età fertile

Sono state espresse forti preoccupazioni per il dato epidemiologico che conferma la linea di tendenza costante dell'aumento dei casi di AIDS della popolazione femminile. Le strategie di prevenzione vanno diversificate tenendo conto delle rilevanti specificità esistenti tra i sottogruppi, quali ad esempio:

- giovani donne,
- partner di sieropositivi e/o tossicodipendenti o ex tossicodipendenti,
- fasce marginali,
- prostitute,
- immigrate in difficoltà,
- donne lesbiche.

Per quanto si riferisce alla popolazione femminile in generale, si concorda che strategie fattibili ed efficaci possono essere rappresentate da maggiore attenzione ed informazione:

- nei luoghi di lavoro;
- nei centri di ritrovo, discoteche, di tempo libero, ecc.;
- nei momenti di incontro con le donne previsti da altri interventi sanitari (ad esempio screening per il tumore del collo dell'utero) con un coinvolgimento degli operatori sanitari;
- nei luoghi e nelle realtà delle associazioni femminili che il gruppo propone debbano essere chiamate a partecipare alla creazione di messaggi informativi (prevenzione partecipata).

Sono state molto sottolineate e riportate esperienze indirizzate a gruppi specifici.

Consultori per donne straniere

I consultori usano materiale informativo plurilingue e mediatori culturali. Le esperienze si riferivano alle AUSL di Bologna, Rimini e Modena. Tale metodologia tuttavia è ormai diffusa in tutte le realtà regionali, seppure a diversi stadi di avanzamento.

ARCI-Lesbica

Vi sono state iniziative di sensibilizzazione e di informazione attivate dall'ARCI Lesbica in relazione al rischio delle malattie sessualmente trasmesse: testimonianza di tale attenzione è la recente pubblicazione di un opuscolo frutto di un corso di formazione.

Progetto prostituzione

(Si veda la bozza di progetto regionale 30/02/96 e il progetto prostituzione all'interno di Bologna Sicura). Questo punto è stato oggetto di un acceso dibattito in quanto attorno al tema salute prevenzione AIDS/prostituzione ruotano anche i due grandi problemi dello sfruttamento e della prostituzione

minorili. Si è convenuto di tenere sullo sfondo questi ultimi due punti perché dovrebbero essere affrontati con decisione e senza indugi, sfrondati da ogni ombra di falsi moralismi, ma nell'ottica dei diritti della libertà individuale e della persona, indirizzando quindi l'attenzione alla salute che rappresenta comunque "un valore" anche nel mondo della prostituzione.

Interventi idonei possono essere:

- lavoro di contatto e di mediazione per l'incentivazione dell'uso degli strumenti di profilassi al fine di ridurre il rischio di HIV/MTS tra le persone che si prostituiscono e di conseguenza tra i clienti e la popolazione in generale;
- facilitazione per le prostitute all'accesso ai servizi con modalità ed orari che siano in sintonia con le regole non scritte e gli orari della professione;
- attenzione anche alle regole del mercato (domanda/offerta) attraverso un progetto clienti.

Popolazione adulta in generale ed in particolare popolazione maschile

Il gruppo ha discusso a lungo rispetto a questo target che, se da un lato è il più numeroso, dall'altro è anche il meno attento ed appare quindi più problematico individuare strategie adeguate per raggiungere queste persone. Si riportano le esperienze e le opzioni più significative.

Telefono Verde Regionale

È al momento l'unica offerta istituzionale a disposizione utilizzata da 61% maschi e 39% femmine, in prevalenza giovani adulti (79%) in età compresa tra 20 e 39 anni, soprattutto eterosessuali (61%). La provenienza delle telefonate è per il 27% dalla regione Emilia Romagna (esclusa Bologna), per il 66% dalla provincia di Bologna, e per il restante 7% da fuori regione.

Senza entrare nel merito dell'analisi dei dati, riportati nel consuntivo 1996 e 1° semestre 1997 cui si rinvia, si fa presente che il Telefono offre non solo *counselling* telefonico, ma anche la possibilità di prenotare e quindi eseguire gli accertamenti necessari nelle strutture sanitarie della regione Emilia Romagna, nel più assoluto anonimato attraverso un semplice codice di riconoscimento.

È stato proposto (molti dei partecipanti non conoscevano l'iniziativa):

- rilancio del Telefono verde in termini di immagine e di informazione;
- collegamento con altri telefoni similari presenti in regione;
- maggiore utilizzo del telefono verde come risorsa per il monitoraggio epidemiologico dell'andamento dei comportamenti sessuali.

Promozione sesso sicuro

Fare prevenzione in tema di AIDS significa anche promuovere il sesso sicuro attraverso l'uso del profilattico. Al di là di resistenze di tipo psico-sessuale-culturale, l'uso è in parte scoraggiato da una serie di ostacoli che potrebbero essere rimossi attraverso le seguenti misure che si propongono all'attenzione:

- distributori automatici più numerosi ed in posti chiave,
- confezioni singole,
- abbassamento del prezzo.

Si è sottolineato che l'Azienda Farmaceutica Municipalizzata (AFM) di Bologna ha abbassato del 30% il prezzo di vendita dei profilattici e che la stessa AFM, su esplicita richiesta dell'Assessora alla Sanità e Servizi Sociali del Comune di Bologna, ha portato la proposta dell'abbassamento dei prezzi dei profilattici all'attenzione della "Commissione tariffe dei prodotti parafarmaceutici" che le farmacie pubbliche e private hanno istituito a livello regionale.

Progetto clienti

L'altra faccia della medaglia della questione prostituzione è ovviamente il mondo dei clienti.

Pur non essendo in grado di giungere ad una definizione di strategia articolata, si ritiene che occorra uno sforzo progettuale per stabilire un contatto con tale target facilitando i percorsi con i servizi sanitari già esistenti nella propria realtà territoriale, offrendo punti di consulenza relativamente alle tematiche della sessualità e mettendo a punto materiale semplice di comunicazione e di informazione.

Coinvolgimento dei luoghi di aggregazione

Per una strategia efficace in termini di prevenzione occorre un coinvolgimento forte di centri sportivi, ricreativi e più genericamente di ritrovo e di tempo libero oltre che dei luoghi di lavoro come riportato da un'esperienza di Ravenna su un gruppo di apprendisti.

Omosessuali

Le esperienze accumulate in questi anni hanno prodotto una significativa consapevolezza all'interno dei gruppi più organizzati che possono rappresentare una risorsa importante anche per la popolazione in generale.

Transessuali

L'Associazione MIT è molto attiva ed attenta sul piano della prevenzione anche se non in grado di contattare tutti/e i/le transessuali presenti nel territorio. Il MIT, riferendosi ai diritti delle persone segnala come particolarmente problematica l'accoglienza del/della transessuale in ambienti di ricovero ospedaliero dove l'identità di genere è pesantemente discriminante.

Sieropositivi: gruppi spontanei o organizzati

Richiedono un loro spazio di visibilità centrato, non solo sulla condizione di sieropositività, ma nei rapporti con il mondo esterno. Ritengono "di avere qualcosa da dare e da dire" e tale convinzione è legata ad una serie di positive esperienze effettuate a livello territoriale.

Messa in rete dei Servizi Sanitari

Un'elevata utenza maschile affерisce all'ambulatorio di MTS della Clinica dermatologica del Policlinico Sant'Orsola Malpighi di Bologna a cui è stato affiancato un *counselling* sessuologico completamente gratuito a cura del Servizio di Sessuologia del Dipartimento di Psicologia dell'Università di Bologna. Un maggiore collegamento tra codesto ambulatorio e gli altri servizi che si occupano delle medesime tematiche, sarebbe oltremodo utile a fini sia clini che preventivi e statistico-epidemiologico.

Si propone quindi, in termini più generali, un maggiore coinvolgimento degli ambulatori specialistici (esempio ginecologia, dermatologia, urologia, etc), dei medici di famiglia e delle loro società scientifiche in un programma di prevenzione coerente ed integrato tra pubblico e privato. Un maggiore collegamento e responsabilizzazione del personale sanitario dovrebbe consentire di porre fine o quantomeno ad isolare quei casi, certamente non numerosi ma tuttora esistenti, di rifiuto esplicito o sotterraneo, di assistenza e di cure a pazienti sieropositivi o in AIDS conclamato.

3. Alcune considerazioni e proposte conclusive

Ripercorrendo le diverse esperienze e testimonianze si possono fare alcune considerazioni di carattere generale ed è possibile avanzare qualche proposta conclusiva.

Lavoro di rete e di collaborazione

In primo luogo è emerso il lungo percorso che ha portato all'operatività: in altri termini l'esperienza è stata il risultato di un processo partecipato che ha permesso e prodotto l'esperienza stessa.

In secondo luogo la metodologia di lavoro intersettoriale all'interno delle Aziende sanitarie è un dato certamente non generalizzabile ma confortante: occorre, a parere dei partecipanti, che tale modalità sia ritenuta premiante dalla Regione nella valutazione dei progetti.

Come altrettanto premiante deve essere considerata, in terzo luogo, la collaborazione in rete con le associazioni, il volontariato e altre istituzioni: risorsa ricchissima che ha consentito il confronto di un lavoro comune con mondi e culture diverse.

Per fare due esempi tra i tanti, il progetto prostituzione riportato da Modena e da Bologna ha coinvolto già nella fase di programmazione realtà diverse, istituzionali e non, associazioni, mondi, anche al di fuori di quello della prostituzione, in relazione alle risorse che ognuno poteva offrire.

Altro esempio è l'esperienza riportata della Sezione Malattie Infettive di Forlì dove l'Ospedale si è fatto promotore di un'iniziativa per la costituzione di un'Associazione di volontariato per l'AIDS: un ospedale, luogo storicamente deputato alla cura, ha promosso una serie di azioni per far crescere attorno a sé il volontariato al fine di dare più consapevolezza e visibilità ai problemi dell'AIDS nella città di Forlì.

Solo due esempi di metodologia di rete tra i tanti riportati (Rimini, Val d'Enza, Ravenna, LILA, ecc.): esempi che sono certamente espressione delle realtà più avanzate presenti in Regione, che sarebbe errato assumere come generalità o come modalità acquisite; ma che sarebbe altrettanto errato non considerare come ricchezza che, conosciuta e socializzata, può contribuire a produrre una cultura ed una operatività più mature.

In tal senso quindi le esperienze hanno anticipato il Programma Regionale oppure si potrebbe meglio dire che il Programma Regionale ha fatto propria, ha colto nel lavoro di rete una metodologia che intende valorizzare.

Verifica

Altro punto di rilievo è l'esigenza da parte della Regione di selezionare le attività più pregnanti anche rispetto al parametro della verifica.

La verifica, in realtà, è stata prevista in quasi tutti i casi presentati, è stata effettuata e, ove assente, si prevedeva di colmare tale lacuna. Sono citati

questionari in entrata e in uscita; quantificazione dei contatti (progetto prostituzione/progetto *street workers*); indicatori indiretti (per esempio: numero di siringhe acquistate o scambiate in relazione ad interventi di prevenzione); valutazioni costi benefici; analisi dell'andamento statistico epidemiologico.

Rispetto a quest'ultimo punto va sottolineato come tale parametro sia il più complesso da valutare in relazione all'efficacia dell'intervento, sia per le variabili di diversa natura che incidono sulle modificazioni degli stili di vita e del comportamento, sia per i tempi lunghi necessari perché tali modificazioni possano essere considerate significative.

Restando in tema di verifica, il fatto tuttavia che essa non sia sempre chiaramente esplicitata dai relatori nel percorso metodologico che è stato presentato, fa pensare che occorra prevedere meccanismi che ancorino i progetti ad un impianto metodologico più rigoroso, senza peraltro che ciò diventi paralizzante.

Materiale prodotto

Molto vario, a volte sofisticato, a volte quasi artigianale, differenziato per target; materiale creato, utilizzato e conosciuto solo localmente che concordemente si ritiene debba essere socializzato come risorsa da offrire ad altri: risorse in termini di idee, di soluzioni innovative, ma anche come risparmio di tempo e di danaro.

Consenso, quindi, con il Programma regionale: che la Regione si faccia carico di studiare modalità di circolazione ed offerta di prototipi per una sorta di specializzazione degli interventi, adeguando i linguaggi - dal fumetto allo spot - a seconda delle caratteristiche degli utenti (età, area socio-culturale di appartenenza, etnie, ecc.).

Ricerca

I servizi devono essere messi a conoscenza in tempo utile della possibilità di inserirsi come partner in progetti dell'Unione Europea, sia per poter accedere a fonti di finanziamento sia per fruire di contatti e collaborazione con realtà diverse e a più avanzate.

È importante una stretta interazione tra ricerca/intervento, ricerca partecipata (Green) ed operatività. Vedi in particolare i contributi del Servizio di Sessuologia del Dipartimento di Psicologia dell'Università di Bologna che, nell'ambito della costruzione delle strategie relative alle campagne informative e di prevenzione, sottolineano l'importanza di utilizzare le risultanti del lavoro

di ricerca relativo alle rappresentazioni individuali e sociali della sieropositività e del sieropositivo.

Maggiore visibilità della Regione

Da ultimo si richiede una maggiore visibilità della Regione Emilia Romagna in tema di AIDS, specie in occasione di iniziative storiche quali il 1° dicembre, Giornata internazionale AIDS. La partecipazione e la visibilità della Regione all'esterno è considerato un segnale di attenzione e di impegno concreto. Il Programma Regionale sotto forma di Manifesto potrebbe essere un segnale significativo.

In altre parole il fare cose insieme, l'essere vicino alle associazioni, al volontariato, ai servizi nelle giornate di festa acquista un significato di impegno pubblico in termini sia di azioni concrete che di promozione della solidarietà.

Va infine chiaramente dato atto alla Regione dell'importanza e della ricchezza del seminario del maggio 1997, anche in relazione all'intersettorialità e all'interdisciplinarietà dei partecipanti: è stata una fertile occasione di incontro, di dialogo, di confronto con aree e mondi diversi che si auspica venga riproposta con analoga metodologia (presentazione di *abstract, workshop, ecc.*) quale periodico appuntamento di lavoro.

PREVENZIONE DELL'INFEZIONE DA HIV NELLA POPOLAZIONE GENERALE E FORMAZIONE DEL VOLONTARIATO: L'ESPERIENZA DELLA SEZIONE DI MALATTIE INFETTIVE DI FORLÌ NEL TRIENNIO 1995-1997

*F. Allegrini, F.C. Cancellieri e A. Mastroianni
Sezione di Malattie Infettive, Azienda USL di Forlì*

*S. Pignatari
Divisione di Medicina Interna AUSL di Forlì*

1. Obiettivo

Descrivere l'esperienza iniziata nel 1995, e tuttora in corso, che la nostra Sezione ha acquisito nell'organizzazione di corsi di sensibilizzazione ai problemi dell'HIV/AIDS diretti alla popolazione generale, e di corsi di formazione diretti ai volontari.

2. Descrizione

Fino al 1995 la Sezione di Malattie Infettive di Forlì era frequentata da pochi volontari di estrazione cattolica e nella città non erano stati mai organizzati corsi di sensibilizzazione sull'AIDS diretti alla popolazione generale, nonostante per l'incidenza Forlì fosse situata ai primi posti nella Regione Emilia Romagna.

L'acquisizione di un secondo medico infettivologo ha consentito di prendere iniziative in questo ambito: si è partecipato direttamente alla fondazione di un'Associazione di Volontari dedicata all'AIDS e all'organizzazione del I Corso di sensibilizzazione diretto alla cittadinanza. Questo era articolato in sei incontri frontali, preceduto dalla distribuzione di un questionario allo scopo di valutare le conoscenze e gli atteggiamenti relativi all'AIDS; ciò ha permesso ai relatori di calibrare i loro interventi *in itinere*.

Nei sei incontri sono stati illustrati i problemi biologici, epidemiologici, psicologico-relazionali, di assistenza e di convivenza, nonché i diritti e le problematiche medico legali, e sono state presentate le esperienze di Associazioni di Volontariato operanti in altre città della regione. Al termine, su circa 70 partecipanti si sono iscritti all'Associazione 5 nuovi volontari.

L'Associazione ha quindi iniziato un'attività volta ad aumentare la propria visibilità e a diffondere materiali di prevenzione in piazze, fiere, feste nei parchi, ecc. Inoltre il piccolo gruppo storico di volontari che già frequentavano la Sezione sono stati stimolati a costituirsi anche loro in associazione.

Nel 1996 la Sezione ha così potuto sollecitare l'intervento della AUSL nell'organizzare, insieme alle due Associazioni, il 2° corso di sensibilizzazione ed il 1° corso di formazione dei volontari.

Il corso di sensibilizzazione ha avuto la medesima articolazione dell'anno precedente e ha visto la partecipazione di circa 100 persone, in maggioranza giovani donne; al termine hanno aderito all'attività di volontariato 25 persone che sono state inserite nel primo corso di formazione.

Questo è stato articolato in 4 moduli teorico-pratici e in una esperienza diretta assistita, sul "campo". Il primo modulo (3 incontri per 6 ore totali) è stato svolto da un medico della Sezione di Malattie Infettive perfezionato in Sessuologia Clinica, ed ha riguardato l'analisi dei ruoli attraverso gli strumenti del *role-playing*, delle griglie di osservazione e della discussione di gruppo.

INDAGINE SUI COMPORAMENTI SESSUALI E TOSSICOMANICI DI OLTRE 500 TOSSICODIPENDENTI SEGUITI DAI SERT E DALLE COMUNITÀ TERAPEUTICHE DELL'EMILIA-ROMAGNA

R. Bassi e L. Montanari

SERT di Guastalla, Azienda USL di Reggio Emilia

R. Bosi

SERT di Reggio Emilia, Azienda USL di Reggio Emilia

S. Cifello

SERT, Azienda USL di Imola

1. Materiali e metodi

La ricerca, conseguente ad un'indagine effettuata nel 1992 dall'Ufficio Regionale Tossicodipendenze della Regione Emilia Romagna su 230 tossicodipendenti seguiti dai SERT della Regione, verifica i comportamenti di pazienti tossicomani in relazione alle problematiche legate all'infezione da HIV. Nella seconda settimana del mese di novembre 1996 i SERT e le Comunità della Regione Emilia Romagna si sono impegnati a consegnare un questionario ai pazienti in trattamento.

Due sono state le aree di indagine: comportamenti tossicomani e comportamenti sessuali.

Sono stati intervistati 529 pazienti, 376 seguiti dai SERT e 153 inseriti in Comunità terapeutiche dell'Emilia Romagna; per questi ultimi le domande erano riferite ai 6 mesi precedenti l'ingresso in Comunità, mentre per i pazienti seguiti dal SERT riguardavano i 6 mesi precedenti la compilazione del questionario stesso. Quest'ultimo è stato autocompilato dai pazienti.

2. Risultati principali

La suddivisione fra maschi e femmine rispetta il rapporto reale fra i sessi nel mondo dei tossicodipendenti; anche gli altri dati socio-anagrafici rispecchiano gli elementi informativi noti sul fenomeno tossicodipendenza: età media di 29 anni, titoli di studio bassi, precario inserimento nel mondo del lavoro (36% di disoccupati), scarsa presenza di coniugati ed elevata presenza di soggetti in famiglia di origine (55%).

Comportamenti tossicomani

Il 37% del campione è consumatore continuativo di eroina, il 36% è un utilizzatore saltuario; percentuali simili riguardano il consumo saltuario di alcol e di cannabis; leggermente inferiore la quota dei consumatori di cocaina (26%). Tutti gli altri valori

sono più bassi, anche se non va sottovalutata la quota degli assuntori saltuari di ecstasy e anfetamine.

Elevata la percentuale di chi si buca con eroina (69%) e cocaina (21%). Rispetto ai modi di procurarsi le siringhe, il 41% ha utilizzato la macchina scambia-siringhe, ma soltanto l'11% l'ha fatto con continuità; per gli utenti del SERT la distribuzione di siringhe da parte degli operatori è avvenuta nel 39% dei casi; la farmacia resta il modo più semplice per procurarsi le siringhe (56%). Rispetto all'uso promiscuo di strumenti per il buco, quasi il 10% utilizza saltuariamente siringhe in comune con altri e quasi il 40% usa in comune altri strumenti.

Comportamenti sessuali

La sicurezza nei rapporti sessuali non è un valore guida nei comportamenti: la percentuale di chi non utilizza il profilattico va dal 40% nei rapporti vaginali al 59% nei rapporti anali, fino al 63% nei rapporti orali. A ciò è probabilmente legata la scarsa disponibilità del profilattico nel momento preciso del rapporto.

La prostituzione, sia attiva che passiva, è relativamente frequente: l'8,3% si è prostituito qualche volta (4,7%) o spesso (3,6%), e il 7,6% ha avuto rapporti con soggetti che praticavano la prostituzione.

Migliorano i comportamenti sessuali se si guarda al gruppo di pazienti sieropositivi. Un'analisi specifica è stata poi fatta per il carcere.

PROGETTO TELEFONO VERDE AIDS DEL SERT DI RICCIONE

D. Casalboni, M.P. Mariani e M. Montalti
SERT di Riccione, Azienda USL di Rimini

"Il counselling è un processo di dialogo e di interazione duale attraverso il quale il consulente aiuta il consultante a prendere delle decisioni e ad agire di conseguenza, oltre a fornire una accurata ed attenta informazione ed un sostegno psicologico adeguato. Il counselling è diretto ad aiutare il paziente in un momento di crisi ad incoraggiare cambiamenti realistici nel suo stile di vita, se necessario, proponendo azioni e comportamenti realistici, ed è volto a renderlo in grado di accettare informazioni ansiogene favorendo l'adattamento alle relative implicazioni."

(definizione di counselling da parte dell'OMS)

A partire dal 1992 il SERT di Riccione ha intrapreso con il Servizio Telefono Verde AIDS la collaborazione per l'invio di tutti quei cittadini, anche senza problemi di tossicodipendenza, che richiedevano di eseguire il test anti-HIV. A tali persone è garantita la possibilità di sottoporsi al test in forma anonima, gratuita, senza prescrizione del medico curante e, nell'eventualità lo richiedano, hanno l'opportunità di parlare rispetto alle problematiche concernenti l'HIV.

Quest'attività non ha solo lo scopo di "testare" la persona che lo richiede, ma è finalizzata anche ad un intervento informativo, di sensibilizzazione e responsabilizzazione delle persone con comportamenti a rischio: prendere coscienza della possibilità di essere stati esposti al contagio, evitare di ritenersi invulnerabili alle infezioni e valutare la possibilità di sottoporsi al test diagnostico.

La riduzione del rischio sull'HIV va a toccare gli aspetti più intimi delle persone. È pertanto fondamentale un approccio rispettoso delle diversità di scelte che caratterizzano ciascun individuo.

Obiettivo principale dell'attività di counselling è mettere in grado la persona di operare con maggiore consapevolezza e maturità scelte comportamentali che non ne pongano a rischio l'incolumità fisica e psicologica.

L'intervento sul singolo individuo deve essere modulato sulla base di alcuni fattori: devono essere considerati l'età del soggetto, il suo orientamento sessuale, il suo grado di recepire ed elaborare informazioni, ma soprattutto il suo livello di rischio HIV, che deriva dalla presenza o meno di attività sessuale. Nei soggetti con comportamenti sessuali presenti, e quindi potenzialmente a rischio, gli obiettivi dovranno essere a breve termine e diretti a trasmettere semplici ma efficaci tecniche personalizzate di riduzione del rischio.

Inoltre una corretta ed efficace strategia di prevenzione non può essere limitata alle campagne informative, ma richiede l'intervento attivo degli operatori sanitari in tutte le loro componenti. In materia di prevenzione e informazione, per quanto riguarda il primo approccio clinico con l'utente, un ruolo determinante viene svolto dall'operatore sanitario referente per quest'attività, che accoglie la persona all'interno del SERT. In quest'ambito il *counselling* può essere descritto come un rapporto attivo, basato sulla fiducia e sul rispetto reciproco al fine di aiutare il paziente a sottoporsi al test.

In particolare si possono così riassumere gli aspetti principali dell'attività degli operatori sanitari del SERT di Riccione chiamati a svolgere nei confronti delle persone che intendono eseguire il test anti-HIV:

- Presentare l'operatore sanitario all'utente come figura di riferimento che lo accompagnerà in tutte le fasi relative all'informazione sull'infezione dell'HIV, esecuzione del test e consegna personale del risultato;
- informare sulle modalità di esecuzione del test in forma anonima, gratuita e senza prescrizione del medico curante;
- ridurre e controllare il disagio emotivo derivante dalla preoccupazione dell'infezione;
- effettuare attività di informazione generale sulle vie di trasmissione dell'infezione da HIV;
- svolgere un'attività di educazione sanitaria volta a chiarire all'utente quali siano gli stili di vita che espongono ad un maggior rischio di contrarre l'infezione da HIV e quali precauzioni siano necessarie adottare per prevenire il contagio;
- invitare l'utente, nel caso di indicazione clinica o anamnestica, a sottoporsi al test per la diagnosi di infezione da HIV;
- in caso il test risultasse negativo e se ce ne fosse l'indicazione, invitare l'utente a ripetere il test dopo sei mesi dall'ultimo comportamento a rischio (periodo finestra);
- nell'eventualità in cui il risultato del test sia positivo comunicare al soggetto che ha la possibilità di effettuare presso il SERT gli ulteriori esami per accertare il grado di compromissione del sistema immunitario da parte dell'infezione da HIV. L'utente ha inoltre l'opportunità di poter essere seguito presso il servizio sino a quando le sue condizioni cliniche e generali non comportino il suo invio presso la Divisione malattie infettive dell'ospedale di Rimini che è in grado di fornirgli le adeguate prestazioni diagnostiche, terapeutiche e di profilassi.

Le risorse umane impiegate in tale progetto sono due medici, due infermieri e un'assistente sanitaria.

Nel 1996 le persone che si sono rivolte al SERT di Riccione per eseguire il test HIV sono state 52 di cui 6 inviati dal Servizio Telefono Verde AIDS, con le seguenti caratteristiche:

- sesso M. 30 F. 22
- età media M. 31,8 F. 31,4
- tipologia di comportamento a rischio:
 - trasmissione sessuale n. 49 (94,2%)
 - trasmissione parenterale n. 3 (5,7%)

Rispetto al totale delle persone si sono verificate 5 sieropositività pari al 11,5%, di cui:

- sesso M. 3 F. 2
- età media M. 30,6 F. 47,5
- tipologia di comportamento a rischio:
 - trasmissione sessuale n. 4 (7,6%)
 - trasmissione parenterale n. 1 (1,9%)

Guida all'attività di *counselling* (ipotesi di domande)

- Ha mai fatto il test precedentemente?
- Se sì, quando?
- Che cosa l'ha indotta a fare il test?
- Che cosa sa di questo test?
- Perché si sente a rischio di infezione?
- Quando è accaduto l'ultimo episodio a rischio di infezione?
- Che cosa si aspetta da questo test?

Bisogna sottolineare che l'attività di *counselling* è rivolta ai bisogni specifici della persona che si evincono durante il colloquio, e tali problemi verranno affrontati con le modalità più opportune grazie all'esperienza, alle conoscenze e alla formazione che gli operatori sanitari di questo settore hanno maturato nel corso della propria pratica professionale.

PROGETTO RIDUZIONE DEL DANNO A RIMINI

D. Casalboni, M. Salaris, M. Malpassi e M. Montalti

Azienda USL di Rimini

1. Introduzione

Questa relazione non vuole essere esaustiva sulle attività e sulla filosofia di riduzione del danno, ma vuole focalizzare soltanto alcuni aspetti della riduzione del danno legati alla prevenzione dell'infezione da HIV realizzata nella nostra Azienda.

Il progetto di riduzione del danno dell'Azienda USL di Rimini si articola seguendo due filoni tra loro paralleli. Il primo è costituito dall'Unità di strada, i cui obiettivi di profilassi si incontrano con le strategie di prevenzione operate dai due SERT dell'Azienda.

Le due realtà, oltre a connettersi tra di loro, sono in rete, anche se molto lavoro è ancora da fare, con altre risorse preventive presenti sul nostro territorio (associazioni di volontariato, privato sociale, altri settori dell'Azienda USL, ecc.).

In un'ottica di riduzione del danno siamo convinti che il periodo segnato dalla dipendenza rappresenti comunque uno spazio di esistenza nel quale è possibile intervenire, fornendo strumenti che permettano un passo avanti verso una qualità di vita più soddisfacente, ottenendo il maggior benessere possibile in "quel" momento. Siamo inoltre convinti che in questa fase sia possibile lavorare sulle aree vitali della persona tossicodipendente piuttosto che sul solo sintomo tossicomano.

L'applicazione di tale filosofia in un dato momento della vita del paziente non significa dimenticare che l'obiettivo finale è la sospensione dell'uso di eroina con il reinserimento sociale, ma solo rendersi conto che è necessario adattare l'intervento a priorità dettate non tanto dalle scelte ideologiche dell'operatore, ma da criteri oggettivi di urgenza e di importanza volti alla conservazione dell'integrità biologica, sociale e psicologica del tossicodipendente. In altri termini significa che gli interventi di prevenzione dell'infezione da HIV e di altre patologie infettive correlate alla tossicodipendenza, per essere efficaci, devono essere funzionalmente svincolati dalle attività di recupero dalla tossicodipendenza; che l'operatore di prevenzione deve accettare appieno l'identità del tossicomane evitando giudizi di valore sull'assunzione e l'assunzione di sostanze psicoattive; e che, per ovvie ragioni, tali interventi non possono essere rimandati al raggiungimento della condizione *drug free*.

Ciò ha significato lavorare per conseguire l'obiettivo di costituire momenti di *peer education* e creare un gruppo di sostegno fra pari che funga da parte integrante nelle strategie di prevenzione e favorisca la nascita di momenti espressivi, comunicativi ed

educativi per utenti che, per storie personali o per i loro vissuti, hanno difficoltà a lavorare all'interno di un setting terapeutico.

Da alcuni mesi siamo riusciti ad attivare un gruppo di sostegno fra pari, composto da utenti in trattamento metadonico a lungo termine che fanno riferimento al SERT di Riccione. Questo ci ha permesso di avvicinarci in maniera diversa, più informale alle persone tossicodipendenti nel loro modo di pensare, parlare, comunicare, per cercare con loro i metodi ed i mezzi più efficaci per sviluppare strategie di contenimento dell'*overdose*, delle infezioni da HIV e da MST, e di altre patologie correlate all'uso delle sostanze. Il gruppo di lavoro attualmente coordinato da un'assistente sanitaria del SERT è formato da operatori (che non effettuano attività di tipo psicoterapeutico) e da utenti non nel ruolo di fruitori di prestazioni e di portatori di un disagio, ma nel ruolo di esperti in quanto provvisti di conoscenze e competenze specifiche.

La storia del gruppo è emblematica del cambiamento nella cultura degli operatori: inizialmente è stata fatta una preselezione degli utenti ai quali chiedere di partecipare al gruppo, invitando quelli che "avrebbero dato meno problemi", i meno rivendicativi rispetto al servizio, che più accettavano il ruolo di "paziente" all'interno del setting terapeutico e che avevano sospeso da tempo il rapporto con le sostanze (*drug free*), per il timore di non riuscire a "controllare" ciò che sarebbe emerso dal gruppo e di esporre a rischi di ricaduta nell'uso di sostanze soggetti che cercavano con difficoltà di uscire dal mondo della tossicodipendenza, nel caso di compresenza nello stesso gruppo di tossicodipendenti ancora attivi. Dal gruppo *Blast* è emersa invece la necessità di allargare la partecipazione a tutti gli utenti del servizio interessati, attraverso una pubblicizzazione dell'iniziativa con volantini in sala d'attesa e locandine nei locali del SERT.

Durante la sua operatività è emersa l'esigenza di creare del materiale informativo sulle problematiche legate alle consuetudini delle persone tossicodipendenti sull'uso di sostanze stupefacenti per via parenterale.

In base a queste ed altre motivazioni il gruppo *Blast* ha prodotto il primo numero di un opuscolo informativo dal titolo "Buco pulito: qualche consiglio sull'uso più sicuro". Il volantino è rivolto alle persone tossicodipendenti attive, e per questo motivo i messaggi utilizzati e la terminologia sono tali da favorirne la lettura ai diretti interessati.

Per permettere una effettiva divulgazione del materiale, il dispositivo pensato è costituito dagli utenti dei due SERT dell'Azienda, dagli operatori di strada e dagli operatori del SERT. Inoltre al momento si sta lavorando per creare una collaborazione attiva con le farmacie presenti nell'intero territorio della Provincia di Rimini per arrivare ad una distribuzione dello stesso unitamente alla siringa al momento dell'acquisto.

Ma l'obiettivo più ambizioso ed un po' paradossale è che tale gruppo rivendichi la propria autonomia dal servizio, esca da un rapporto di dipendenza (in quanto la sua nascita è avvenuta in seguito ad una richiesta di collaborazione ad alcuni utenti da parte di operatori del SERT) e partendo dalle connessioni tra emarginazione sociale e vulnerabilità sanitaria promuova a fianco di interventi preventivi azioni di rivendicazione dei diritti dei tossicodipendenti.

Il Progetto "Unità di Strada" dell'AUSL di Rimini realizzato in collaborazione con l'Associazione culturale ed educativa "Alter OPS", è nato dall'esigenza e dalla consapevolezza del Servizio di dover ampliare il proprio intervento "ambulatoriocentrico" finora attuato, per passare ad un tipo di intervento sul territorio attraverso le strategie operative diversificate che esulano dai setting classici della terapia.

A sua volta, tale esigenza e consapevolezza aveva origine dalla necessità di offrire una relazione di aiuto anche a coloro che al momento non vogliono disintossicarsi, o non si sentono ancora in grado di accettare il rigore di un cammino terapeutico. Anzi, se è vero che nel tipo di società in cui viviamo è sempre più facile entrare nei circuiti dell'emarginazione, è anche vero che allo stesso tempo è sempre più difficile uscirne.

Consapevoli della necessità di tale scelta politica, il progetto ha preso il via il 1° gennaio 1996, momento in cui è partita la convenzione con l'Associazione degli Operatori di Strada "Alter OPS" ed è stata installata la roulotte nei pressi della stazione ferroviaria di Rimini, roulotte che a giugno 1996 è stata resa inservibile a causa di un incendio. L'incidente non ha comunque mandato in fumo la rete di relazioni intessute dagli operatori di strada nelle zone di ritrovo della popolazione tossicodipendente, rete che è diventata col tempo sempre più costante ed efficace perché il consenso acquisito tramite il lavoro sul territorio ha creato e mantenuto nel tempo un rapporto di fiducia e di riconoscimento con i tossicodipendenti.

Per quanto concerne le strategie di prevenzione della diffusione del virus HIV, un dato comunque è certo: in questi mesi è aumentata di molto la richiesta di siringhe sterili e di profilattici; per quanto riguarda questi ultimi sia da parte delle ragazze/i che si prostituiscono sia, più in generale, da parte della popolazione tossicodipendente che quotidianamente fa riferimento alla nostra esperienza.

Durante i numerosi colloqui con coloro che si prostituiscono, molti hanno confermato il dato, già denunciato anche a livello nazionale, secondo il quale viene richiesta la prestazione sessuale senza profilattico in cambio di cifre di denaro più alte.

La specifica attività dell'Unità di strada può essere così sintetizzata:

- distribuzione di materiale di profilassi (siringhe, preservativi e fiale di acqua distillata) e informativo: sul "buco pulito", sui servizi presenti sul territorio,

sulle modalità di accesso e sui programmi terapeutici del SERT di Rimini e di Riccione;

- monitoraggio del fenomeno tossicodipendenza: mappatura costante dei luoghi di aggregazione dei consumatori delle così dette “nuove e vecchie droghe”;
- costituzione di uno spazio (Centro aggregativo) in cui vengano svolte attività di animazione, di informazione e di *counselling* per soggetti HIV positivi e non, in trattamento presso il SERT di Rimini.

Molto spesso in queste persone la ripresa dell'uso di eroina può essere vissuta come riacquisizione di una identità che, sebbene scomoda, è comunque sempre meglio di una “non identità” o di una identità da sieropositivo. Ecco perché, a nostro parere, un'attività di prevenzione e cura delle ricadute diventa uno dei momenti fondamentali di un processo di intervento di riduzione del danno.

2. Un Centro aggregativo polivalente

L'ambito in cui si colloca la necessità di gestione di un Centro aggregativo polivalente, contemporaneamente ad un lavoro di strada è quello di:

- permettere la fruizione di uno spazio e di un tempo alternativi ad una dimensione quotidiana caratterizzata da un forte vissuto di depressione legato al cambiamento di vita e di azioni che non sono più quelle finalizzate alla ricerca della sostanza;
- stimolare, come si è già detto, la parte non tossicodipendente di ognuno, la quale potrebbe ancora provare piacere nel vivere piccoli momenti di quotidianità, fatti di ascolto, confronto, dialogo e, perché no, di momenti ludico/ricreativi;
- fornire uno spazio in cui potersi confrontare ed informare sul problema comune della tossicodipendenza e/o della sieropositività o altro di loro interesse;
- fornire informazioni inerenti la rete di servizi (per la cura, il reinserimento lavorativo e sociale, ecc.) presenti sul territorio.

In tal senso ci sembra opportuno riuscire a creare un gruppo assumendo come presupposti di base le finalità sopra citate e agganciare, cioè riuscire ad instaurare un contatto con tutti quei ragazzi che si rivolgono al Servizio per le Tossicodipendenze della USL (SERT) richiedendo un trattamento metadonico.

Una modalità di intervento per avvicinare questo tipo di utenza potrebbe essere quella di offrire questa possibilità in concomitanza con il percorso intrapreso senza che l'utente debba sentirsi obbligato alla frequenza. Il centro dovrebbe configurarsi come

un contenitore via via riempito da contenuti che scaturiranno da uno scambio comunicativo con i ragazzi che lo frequentano.

Le esperienze sopra descritte si articolano con altri interventi ambulatoriali (trattamento con sostitutivi), screening e *counselling* delle patologie correlate alla tossicodipendenza, di inserimento sociale (borse lavoro), e con l'installazione con i fondi del Ministero degli Affari Sociali di 3 macchine scambia-siringhe rispettivamente a Rimini, Riccione, Cattolica. Si è scelto di inserire nelle scambiatrici di siringhe il tipo monouso non autobloccante in quanto le esperienze in Italia ed Europa con le autobloccanti hanno dimostrato uno scarsissimo utilizzo da parte dei tossicodipendenti per l'impossibilità di effettuare particolari rituali legati alle pratiche iniettive.

La descrizione del percorso che ha portato alla installazione delle macchine scambia-siringhe, con i relativi tempi tecnico-politici è a nostro avviso emblematica del mutare dell'atteggiamento nei confronti della riduzione del danno, in quanto si è passati da una prima installazione avvenuta in sordina per il timore da parte del Comune di venire individuati come possibili incentivatori del fenomeno tossicodipendenza (la droga non deve esserci e quindi neanche le siringhe pulite), all'ultima installazione, quella della macchina ubicata a Rimini che è stata richiesta dalle forze politiche e dalla LILA per un intervento preventivo dell'infezione da HIV tra i tossicodipendenti attivi.

Le macchine scambia siringhe di Riccione e Cattolica sono in funzione dal luglio 1995: sono state vendute 3.158 siringhe e ne sono state scambiate 902. Quella di Rimini è invece in funzione dal febbraio 1996: sono state vendute 2.483 siringhe e scambiate 2.395.

Alla data del 31 dicembre 1996 gli operatori dell'Unità di strada avevano effettuato 2.116 contatti per un totale di 288 persone, e avevano distribuito 4.098 siringhe, 1.843 profilattici, 2.056 fiale di acqua distillata, e avevano ritirato 859 siringhe rese. Dal giugno del 1996 l'Unità di strada si trova nell'impossibilità di effettuare lo scambio della siringa, in quanto sprovvista di un mezzo mobile ove poter situare il raccoglitore delle siringhe usate. Gli operatori svolgono la propria attività dal lunedì al venerdì per 4 ore giornaliere, in genere pomeridiane o serali, presso i luoghi di maggior aggregazione dei tossicodipendenti. A tal fine sono impegnati 2 operatori per turno. Attualmente, gli operatori non usufruiscono né di mezzo mobile né di luogo fisso di riferimento.

3. Modalità di intervento

Va precisato che tutte le attività di seguito elencate devono essere viste sotto un'ottica di "pretesto" quale fornire la possibilità di approfondire le relazioni con gli utenti.

Luogo di ristoro

Viene data la possibilità agli utenti di usufruire di un servizio di distribuzione bevande (caffè, tè, ecc.) e vivande in un ambiente più informale possibile in cui si possa chiacchierare, discutere e giocare. Riteniamo infatti che in un clima rilassato sia più semplice esprimere le proprie emozioni e parlare di se stessi senza cadere in schemi di comportamento stereotipati.

Counselling

Attraverso la relazione tra utente ed operatore si cerca di aiutare l'individuo affinché diventi capace di affrontare personalmente situazioni di rapporto con l'ambiente. Da questo punto di vista l'operatore non si pone in una posizione di protagonista (sostituendosi alla persona) ma riconosce, sostiene e stimola le risorse dell'utente, aiutandolo ad aiutarli. Lo scopo, dunque, di questo spazio è valorizzare le capacità di decisione della persona; indagare insieme a lei il contesto in cui è inserita, le sue regole e i limiti che ne conseguono; individuare le aree problematiche che ostacolano la presa di decisione per dar modo all'utente stesso di trovare nuove strade e nuove ipotesi.

Attività di animazione

Le attività di animazione sono qui intese con una funzione di supporto dell'azione educativa, creatrice di relazioni interpersonali; non sono fini a se stesse. Le iniziative sono da vedersi come un'efficace occasione di incontrarsi e creare legami tra persone che, pur avendo lo stesso problema, tentano di ristabilire sia interessi non legati alla droga, sia tipi di relazioni che non esistono più o che sono state compromesse dall'uso della sostanza.

All'interno del Centro verranno proposte le seguenti attività e quant'altro emergerà come interesse, dal rapporto con i ragazzi:

- proiezione di film con eventuale discussione del tema,
- musica (ascolto o altro),
- drammatizzazione,
- corsi brevi di auto-aiuto (es. pronto soccorso),
- tornei (calcio, carte ecc.).

Attività legate al tempo libero

Sono attività che tentano di ripristinare o di ridare significato ad interessi un tempo vivi ma che la tossicodipendenza ha messo da parte:

- cene
- centro come punto di incontro per uscite, ecc.

Attività di informazione sulle problematiche legate alla situazione di sieropositività e di carattere sociosanitario o quant'altro di loro interesse

All'interno dello spazio si potrà trovare materiale informativo e partecipare ad incontri con esperti; infatti oltre a mettere a disposizione materiale di profilassi ed informativo, si prevede l'organizzazione di incontri tematici con esperti su problematiche inerenti la condizione di sieropositività e non solo.

Newsletter

Da altre esperienze è risultato essere un ottimo strumento da utilizzare nelle attività di gruppo e in particolare di *peer support*. Il "giornalino" ha lo scopo di diffondere informazioni e conoscenze, ma soprattutto è molto efficace per creare aggregazione, facilitare la comunicazione e formare una coscienza di gruppo, in quanto permette di lavorare su obiettivi facilmente raggiungibili in tempi brevi e con risultati tangibili e concreti.

Inoltre, per le persone tossicodipendenti, l'opportunità di dimostrare, anche per confutare pregiudizi e stereotipi che ha la gente comune nei loro confronti, che sono in grado di svolgere delle attività, di portarle a termine e di produrre qualcosa di concretamente verificabile, serve per modificare l'immagine che hanno di se stessi e per riconquistare fiducia.

Il Centro, dunque, dovrebbe avere la funzione di luogo in cui si ha tempo per ripensarsi e per ri-abituarsi gradualmente ad una quotidianità non più inserita in un circuito ricerca-assunzione-ricerca di droga, ma che, nonostante proponga attività spesso definite dai tossicodipendenti "troppo normali", possa fornire l'occasione di proiettarsi in un altro mondo possibile, nuovo, tutto ancora da scoprire e sperimentare. Il Centro non pretende certo di essere esaustivo dei bisogni dei ragazzi: esso vuole essere un'occasione in più ed un sostegno ulteriore durante il percorso terapeutico.

4. Modalità organizzative

Dove

Ex sede AVIS c/o Ospedale civico di Rimini.

Quando

Lunedì e sabato dalle 9.00 alle 12.00 in concomitanza con la somministrazione del metadone. Le giornate e gli orari potranno subire delle modifiche in base alle attività che si riusciranno a costituire. Indicativamente si pensa di aprire il Centro il martedì pomeriggio e il sabato mattina.

Per la realizzazione operativa è stata richiesta la collaborazione dei coordinatori dei gruppi e del personale del SERT per informare i ragazzi del nuovo servizio. Durante la fase iniziale sono stati contattati un gruppo di ragazzi in trattamento con sostitutivi ai quali è stato proposto di lavorare assieme per organizzare le attività, sia per evitare fraintendimenti o atteggiamenti di diffidenza e di chiusura da parte degli utenti, sia perché riteniamo che per ottenere risultati positivi è indispensabile la collaborazione e la cooperazione dei ragazzi alle iniziative.

PREVENZIONE DELL'INFEZIONE DA HIV NELLA POPOLAZIONE ADULTA: RUOLO DEL CENTRO PER MALATTIE A TRASMISSIONE SESSUALE

A. D'Antuono

Centro MTS, Università di Bologna

La lotta alle malattie a trasmissione sessuale (MTS) costituisce ormai in tutto il mondo parte integrante dei programmi di lotta all'AIDS. Infatti è nota l'esistenza di strette relazioni tra infezione da HIV e MTS, che si realizzano attraverso tre modalità principali:

- la presenza di MTS aumenta le potenzialità di trasmissione del virus HIV, sia per interruzione dell'integrità delle mucose genitali che quindi favorisce l'ingresso del virus nell'organismo, sia per la maggiore disponibilità, in seguito all'infiammazione, di cellule (linfociti, macrofagi, ecc.) suscettibili ad essere infettate dal virus HIV;
- lo stato di immunodepressione indotto dall'HIV può alterare storia naturale, diagnosi, efficacia terapeutica delle MTS;
- si può verificare un'accelerata progressione dell'infezione da HIV per ripetute stimolazioni da parte di agenti patogeni responsabili di MTS.

Per questi motivi, nell'ottica di una prevenzione integrata infezione da HIV-MTS, i vecchi dispensari "dermoceltici" o "venerei" si sono trasformati negli attuali Centri MTS, identificati oggi come i luoghi di diagnosi, cura, *follow up* e prevenzione delle malattie a trasmissione sessuale.

Il nostro Centro, anch'esso sorto dalle ceneri del vecchio ambulatorio per le malattie veneree, presenta le seguenti caratteristiche strutturali:

- situato presso la sezione di Dermatologia (Dipartimento di Medicina Clinica, Specialistica e Sperimentale dell'Università di Bologna),
- aperto tutto l'anno, nei giorni feriali,
- ad accesso libero (senza appuntamenti né impegnative),
- gratuito,
- con un organico costituito da un medico e da un'infermiera professionale.

Dal punto di vista operativo si svolgono:

- attività di diagnosi, terapia e *follow up* delle malattie a trasmissione sessuale e altre patologie a localizzazione genitale;
- esecuzione di test per la diagnosi eziologica delle MTS;
- prelievi ematici di profilassi (HIV ed altre MTS, come sifilide, epatite, ecc.);

- interventi di informazione, educazione, prevenzione (con la distribuzione di materiale ai pazienti);
- attività di sorveglianza epidemiologica (con l'invio dei dati all'Istituto Superiore di Sanità nell'ambito del Sistema di Sorveglianza Nazionale delle MTS);
- attività di *counselling* con la collaborazione del Servizio Clinico di Sessuologia del Dipartimento di Psicologia dell'Università.

Ci sembra interessante riportare alcuni dati ed osservazioni relative alla nostra attività:

- presso il nostro Centro si effettuano circa 6.000 visite l'anno (di cui 2.000 o più prime visite);
- un terzo delle visite si riferisce a vere e proprie MTS (casi incidenti se si considerano le prime visite);
- due terzi dei soggetti sono di sesso maschile;
- il 10% di tutte le MTS viene diagnosticato in soggetti stranieri.

In base a queste sommarie premesse riteniamo che il Centro MTS rappresenti un osservatorio privilegiato delle malattie a trasmissione sessuale e delle problematiche ad esse correlate, in quanto unica sede locale di affluenza naturale della popolazione maschile adulta, altrove difficilmente aggregabile. Pensiamo pertanto che possa costituire una utile fonte di rilevamento dati (sia per l'elevato numero di persone che vi affluiscono, sia per la specificità degli interventi che vi si svolgono) atti a valutare, fra l'altro, l'entità della domanda relativa a cure sanitarie per MTS. Riteniamo anche che la presenza di un siffatto Centro rappresenti un'ottima potenzialità per avvicinare questa parte di popolazione per l'espletamento oltre che delle attività di diagnosi, cura e *follow up* (che permettono l'interruzione della catena del contagio e la prevenzione delle complicanze) anche dei provvedimenti atti a garantire l'informazione, l'educazione alla sessualità e la prevenzione (distribuzione di materiale informativo, *counselling*).

Concordiamo sul fatto che è molto difficile mettere in atto strategie preventive mirate nei confronti della popolazione adulta maschile, in quanto risulta costituita da innumerevoli realtà frammentarie. Riteniamo però che sia possibile verificare se all'interno di questa popolazione vi siano dei sottogruppi (ad esempio clienti delle prostitute, turisti sessuali, ecc.), o al limite dei veri e propri *core-groups* (extra comunitari, ecc.), verso cui indirizzare più specifici messaggi preventivi mirati, ed anche analizzare particolari problematiche relative ai comportamenti a rischio (ad esempio il fenomeno dei "preoccupati sani", o del cosiddetto "zoccolo duro", cioè pazienti con infezioni ripetute).

L'ulteriore scomposizione dei nostri dati (l'età dei soggetti con MTS, il tipo di infezione, l'occupazione, le abitudini sessuali, ecc.) può essere un utile strumento per meglio fotografare questa altrimenti sfuggente realtà ed identificarne gli aspetti

salienti. Pensiamo anche che una specifica competenza nel settore possa arrecare un utile contributo (garantendo la possibilità di diagnosi eziologiche, di terapie mirate, della riduzione delle complicanze, dell'interruzione della catena del contagio) e colmare quel vuoto tuttora esistente nella realtà italiana e locale riguardo la conoscenza dei *trend* delle MTS (e di conseguenza dell'infezione da HIV) nella popolazione adulta maschile.

In particolare il nostro apporto (disponibilità di dati significativi ed esperienza), nell'ottica di un approccio interdisciplinare, potrebbe rivelarsi estremamente utile e non dispersivo, ed essere occasione di confronto ed integrazione ai progetti (ad esempio il telefono verde, la prostituzione) che costituiscono già delle realtà operative. Ci presentiamo dunque non con un progetto vero e proprio (anche se analisi dei dati e pubblicazioni scientifiche sono quotidiano corollario alla nostra attività), ma con una dichiarazione di intenti, nella speranza di proficue collaborazioni.

ATTIVITÀ DI PREVENZIONE AIDS: LE STRATEGIE IN ATTO AL SERT DI RAVENNA

V. Foschini, S. Briani, G. Cortesi e E. Girotti
SERT, Azienda USL di Ravenna

1. Il camper

È un'esperienza di "Unità mobile" avviata nel giugno 1996, che coinvolge operatori dei tre SERT dell'AUSL di Ravenna e volontari appartenenti, in parte, ad Associazioni (Lega Anti-HIV, Arcobaleno, LILA) e che mira a relazionarsi con persone tossicodipendenti, frequentatori di discoteche, e persone dedite alla prostituzione: la relazione che si vuole instaurare non assume i caratteri del terapeutico in senso stretto, ma fa riferimento al "prendersi cura".

Gli obiettivi del progetto sono: vivere, consumare in modo meno rischioso, consumare sostanze meno rischiose, non consumare. In particolare si mira a:

- aumentare il numero dei tossicodipendenti in trattamento presso i servizi pubblici e privati del territorio;
- riduzione della mortalità per overdose;
- riduzione dei rischi di infezione (HIV, epatiti, TBC, malattia sessualmente trasmesse, ecc.).

2. Il counselling

È ormai universalmente riconosciuta l'importanza del "counselling in materia di infezione e malattia da HIV" nell'approccio alla persona infetta e al soggetto a rischio. L'OMS, l'ISS e numerosissime altre autorevoli fonti indicano nel counselling una modalità fondamentale per la prevenzione dell'infezione da HIV. Inoltre il counselling si prefigura come strumento informativo, educativo e di supporto psicologico il cui utilizzo è indispensabile nell'ambito delle attività rivolte a persone tossicodipendenti. Il counselling come strumento operativo o metodica di intervento richiede, per risultare efficace, una specifica formazione di singoli operatori ed équipe, formazione che è stata acquisita nel tempo dal personale del SERT.

3. Il lavoro di prevenzione in ambito scolastico

Tale lavoro coordinato dalla "Unità Operativa per l'Educazione alla Salute" dell'AUSL si propone in generale di individuare e progettare interventi educativi rivolti alla popolazione adolescenziale, atti a prevenire o ridurre il disagio giovanile. In particolare si discute di modifica dei comportamenti e degli atteggiamenti ai fini di

prevenire l'AIDS. Il lavoro è svolto all'interno di piccoli gruppi di studenti (15/20 unità) utilizzando la tecnica del "Circle time". Vi è anche una collaborazione tra gli operatori del SERT e quelli dei Consulenti Giovani del Comune di Ravenna.

4. L'attività di prevenzione nel territorio

Il lavoro prevede il coinvolgimento delle Circoscrizioni del ravennate, delle parrocchie e delle associazioni di volontariato (Lega anti-HIV). L'obiettivo generale è quello di contrastare lo stereotipo culturale di malattia legato all'AIDS e in particolare si perseguono i seguenti sotto-obiettivi:

- informare sulle caratteristiche dell'infezione da HIV e sulle modalità preventive;
- intervenire con iniziative in ambito sociale tese al rafforzamento dei valori che sottendono all'assistenza del malato terminale (valorizzazione delle relazioni affettive, di rispetto e di solidarietà, di valorizzazione e sviluppo delle risorse residue dell'ammalato);
- informare, formare e supportare sia i volontari che i familiari dei malati terminali per migliorare la qualità dell'assistenza. Si implementano così nel territorio nuclei di "esperti" in grado di testimoniare positivamente la possibilità di affrontare e superare le difficoltà AIDS-correlate.

TELEFONO VERDE ANONIMO AIDS DELL'EMILIA-ROMAGNA

G. Fattorini, M. Zanotti e C. Lazzari

Telefono Verde AIDS dell'Emilia Romagna

O. Podo e E. Di Crescenzo

Osservatorio Epidemiologico di Bologna

1. Introduzione

Un Telefono Verde AIDS permette la raccolta di dati epidemiologici relativi ai comportamenti a rischio di HIV nella popolazione; consente anche l'accesso ad un campione abbastanza ampio. Inoltre, l'assicurazione dell'anonimato permette all'utente che si rivolge al Telefono di esporre liberamente il suo problema e il suo comportamento più di quanto avvenga durante altri servizi di *counselling* (MARRI 1995). Il Telefono Verde AIDS della Regione Emilia-Romagna, attivo dall'11 giugno 1987, permette anche la prenotazione di un test anonimo HIV in base al rischio riferito. Gli operatori impegnati, che comprendono infermieri, medici e psicologi attivi nel campo della diagnosi e cura dell'AIDS, hanno sviluppato nel corso di anni e durante vari incontri formativi, sufficienti strategie di *counselling* sul sesso sicuro, di supporto emotivo dell'utente e di informazione (LAZZARI 1996a, 1996b, 1997).

2. Popolazione e metodo

Il campione comprende un totale di 34.233 telefonate, suddivise a seconda del sesso (maschi e femmine), della classe di età (19 anni, tra 20 e 39 anni, + 40 anni), della provenienza (Bologna e provincia, altre località in Emilia Romagna, fuori Regione), della categoria a rischio (eterosessuali, tossicodipendenti, omosessuali, bisessuali, trasfusi, altri, rischio professionale) e della tipologia delle informazioni richieste (modalità di contagio, norme di prevenzione, informazioni cliniche, aspetti sociali, altre). La valutazione dei dati relativi al periodo totale e all'anno 1996 ha visto la determinazione dei valori assoluti e delle percentuali. Inoltre, per ogni singola categoria si è verificata l'esistenza o meno di una differenza statisticamente significativa tra le percentuali rilevate, tramite l'uso del χ^2 (Programma EPI-Info 6).

3. Risultati

L'indagine (Tabelle 1-2; Figure 1-6) ha prodotto i seguenti risultati: una prevalenza di soggetti HIV negativi sia nel totale dei testati (8.559/8.780) che nel 1996 (683/691). I dati mostrano anche una prevalenza del sesso maschile (totale: 60,61% $p < .0001$; 1996: 61,63%, $p < .0001$), di età compresa tra 20 e 39 anni (totale: 79,09%, $p < .0001$; 1996:

61,63%, $p < .0001$), proveniente principalmente da Bologna e Provincia (totale: 65,80%, $p < .0001$; 1996: 65,59%, $p < .0001$), eterosessuale (totale: 60,63%, $p < .0001$; 1996: 50,14%, $p < .0001$), che chiede informazioni sulle modalità di contagio dell'HIV (totale: 36,97%, $p < .0001$; 1996: 61,10%, $p < .0001$).

4. Conclusioni

Il Telefono Verde Anonimo AIDS della Regione Emilia Romagna ha mostrato di essere un valido strumento per la prevenzione primaria dell'infezione da HIV realizzata tramite l'informazione e l'educazione sanitaria personalizzata. A ciò si aggiunge anche una estrema facilità nel processo di prenotazione ed esecuzione del test sierologico per l'HIV tramite codice anonimo e prenotazione nella propria città o nel centro più vicino. Inoltre, la linea verde del Telefono AIDS, oltre a costare all'utente un solo gettone telefonico, realizza un servizio prontamente utilizzabile. In più facilita il reclutamento di quelle persone che, per motivi vari, rifiutano di rivolgersi ai servizi sanitari. Questi ultimi accettano più facilmente un contatto anonimo e confidenziale con un valido interlocutore a cui rivolgere domande e dubbi relativamente alle possibilità di contagio.

Bibliografia

- LAZZARI C., FATTORINI G., PODO O., ZANOTTI M., "Prevenzione sessuale ed AIDS: si confermano i *bias* 'Un rapporto solo' e 'La sindrome del giorno dopo' ". Poster orale, X Convegno Nazionale "AIDS e Sindromi Correlate"; Milano 21-23 novembre 1996, 1996a.
- LAZZARI C., FATTORINI G., ZANOTTI M., PODO O., "Problematiche psicologiche nei *worried-well* che si rivolgono ad servizio di *counselling* AIDS". Poster, X Convegno Nazionale "AIDS e Sindromi Correlate", Milano 21-23 novembre 1996, 1996b.
- LAZZARI C., FATTORINI G., PODO O., ZANOTTI M., "Valutazione dei comportamenti sessuali a rischio di HIV nella popolazione afferente ad un telefono verde AIDS (Telefono Verde AIDS Regione Emilia-Romagna)", Giornate Ravennati di Malattie Infettive, VIII incontro "Aggiornamenti in tema di infezioni da HIV, epatiti virali", 23-24 aprile 1997, pp. 147-151.
- MARRI E., PODO O., GASPARI D., LAZZARI C., "Il monitoraggio dei comportamenti a rischio di AIDS attraverso un Telefono Verde AIDS". *Epidemiologia per la Salute*, Bologna, luglio 1995, pp. 57-62.

Tabella 1- Riepilogo delle telefonate dal 11/06/87 al 31/12/96

	N. totale	%	c2(d.f.)	p
<i>Numero totale delle telefonate</i>	34.233			
<i>Media settimanale telefonate</i>	67			
<i>Esami eseguiti:</i>				
HIV negativi	8.559			
HIV positivi	221			
sieroprevalenza		2,52		
<i>Sesso:</i>				
maschi	20.748	60,61		
femmine	13.216	38,61		
sconosciuto (dal gen.'93)	269	0,79		
			1845.45 (2)	<.0001
<i>Classe di età:</i>				
≤ 19 anni	1.729	5,05		
20 - 39 anni	27.076	79,09		
+ 40 anni	4.612	13,47		
sconosciuto	816	2,38		
			11836 (3)	<.0001
<i>Provenienza:</i>				
Bologna + Provincia	22.527	65,80		
Regione Emilia Romagna	9.169	26,78		
fuori Regione	2.215	6,47		
sconosciuto	322	0,94		
			6209.05 (3)	<.0001
<i>Gruppi a rischio:</i>				
eterosessuali	20.755	60,63		
tossicodipendenti	652	1,90		
omosessuali	1.733	5,06		
bisessuali	727	2,12		
trasfusi	255	0,74		
altro	9.546	27,89		
rischio professionale (dal gen.'91)	206	0,60		
dato mancante (dal gen. '93)	359	1,05		
			5974.99 (7)	<.0001
<i>Prestazioni erogate (informazioni):</i>				
modalità di contagio	19.997	36,97		
norme di prevenzione	9.816	18,15		
informazioni clinico-sanitarie	17.810	32,93		
aspetti sociali	768	1,42		
altre	5.694	10,53		
totale	54.085	100		
			2540.71 (4)	<.0001

Tabella 2.- Riepilogo telefonate nell'anno 1996				
	N. totale	%	c2(d.f.)	p
Numero totale delle telefonate	3.967			
Media settimanale telefonate	76			
<i>Esami eseguiti:</i>				
HIV negativi	683			
HIV positivi	8			
sieroprevalenza		1,16		
<i>Sesso:</i>				
maschi	2.445	61,63		
femmine	1.461	36,83		
sconosciuto	61	1,54		
			287.28 (2)	<.0001
<i>Classe di età:</i>				
≤ 19 anni	140	3,53		
20 - 39 anni	3.048	76,83		
+ 40 anni	526	13,26		
Sconosciuto	253	6,38		
			889.88 (3)	<.0001
<i>Provenienza:</i>				
Bologna + Provincia	2.602	65,59		
Regione Emilia Romagna	1.194	30,10		
fuori Regione	78	1,97		
sconosciuto	93	2,34		
			592.12 (3)	<.0001
<i>Gruppi a rischio:</i>				
eterosessuali	1.989	50,14		
tossicodipendenti	10	0,25		
omosessuali	130	3,28		
bisessuali	65	1,64		
trasfusi	12	0,30		
altro	1.668	42,05		
rischio professionale	31	0,78		
dato mancante	62	1,56		
			255.35 (7)	<.0001
<i>Prestazioni erogate (informazioni):</i>				
modalità di contagio	2.703	61,10		
norme di prevenzione	139	3,14		
informazioni clinico-sanitarie	1.496	33,82		
aspetti sociali	29	0,66		
indirizzi / referenti	57	1,29		
totale	4.424	100		
			493.83 (4)	<.0001
Appoggio psicologico *	315	7,94		
Prenotazione esami *	875	22,06		

*La percentuale è stata calcolata sul numero totale delle telefonate.

Figura 1 - Test HIV eseguiti dal 11/06/87 al 31/12/96

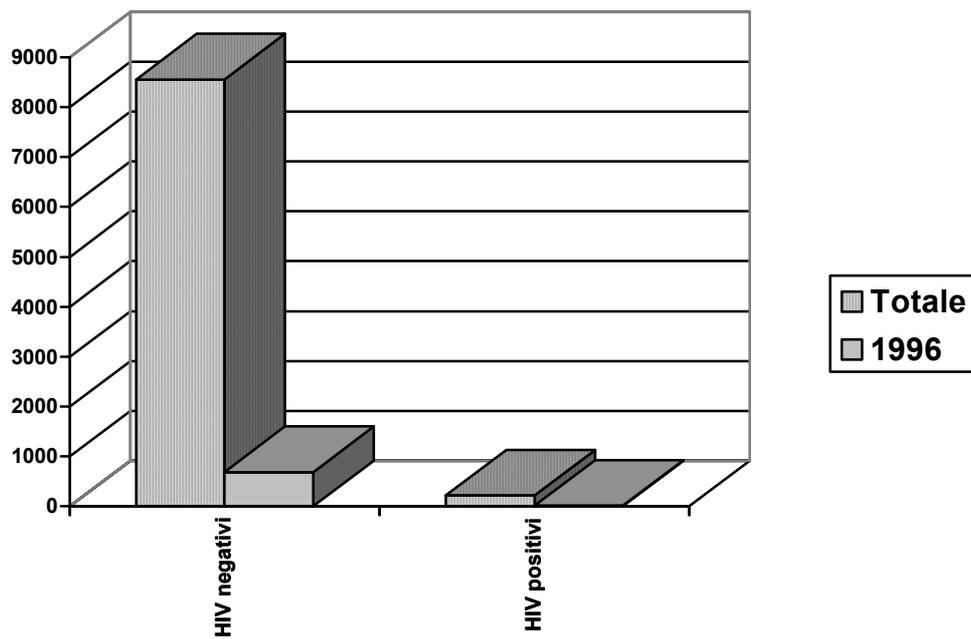


Figura 2 - Suddivisione per sesso degli utenti dal 11/06/87 al 31/12/96

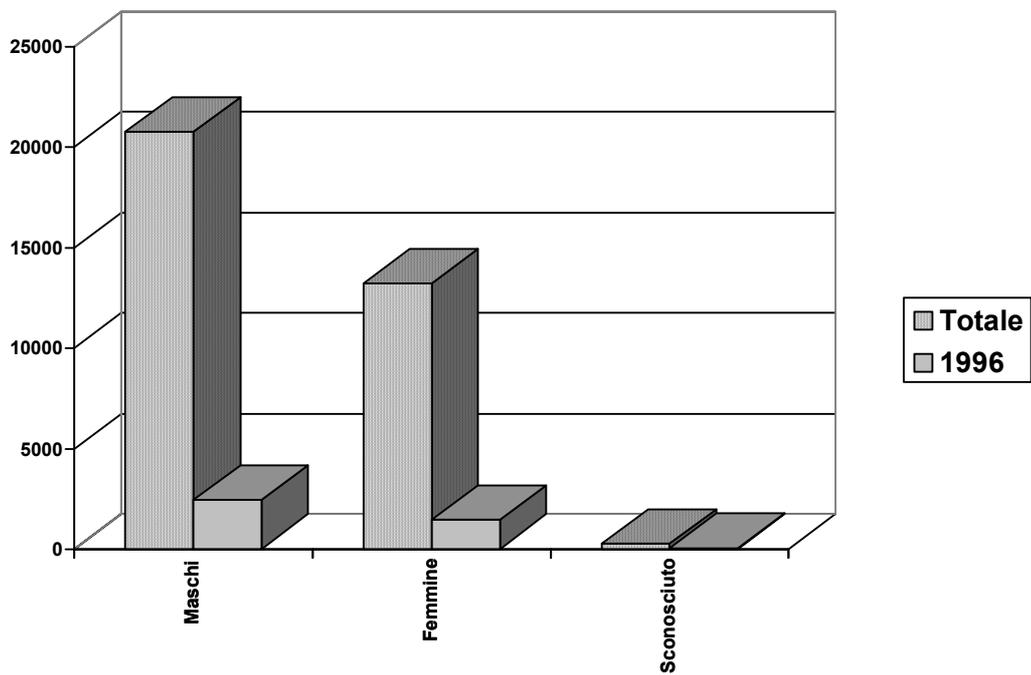


Figura 3 - Suddivisione per età

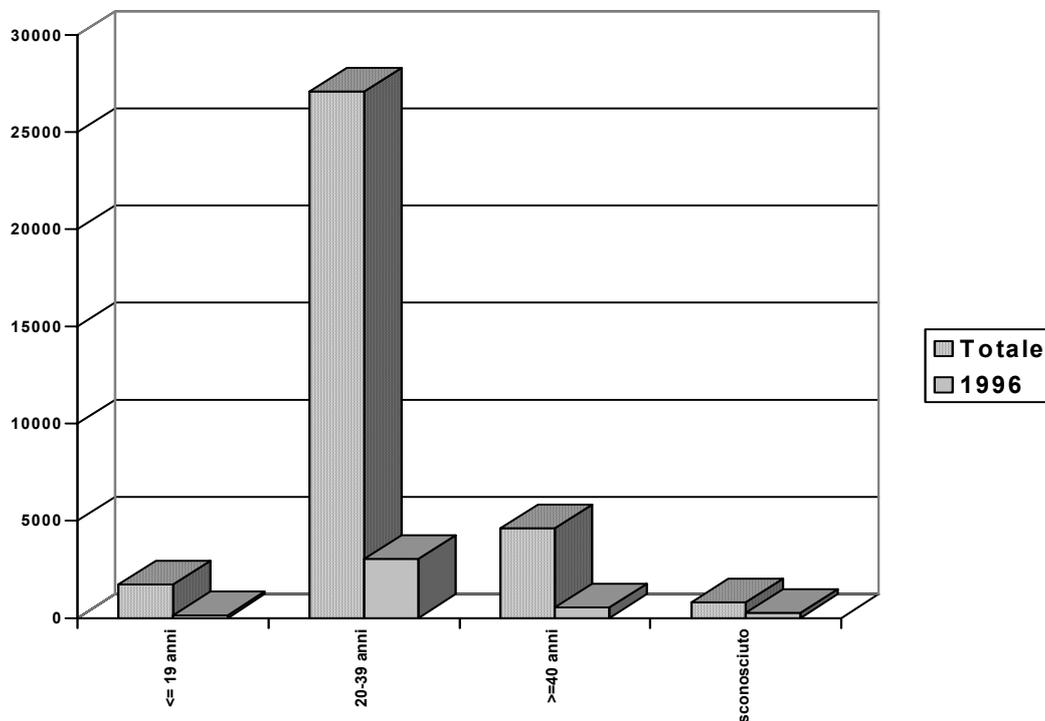


Figura 4 - Suddivisione per provenienza

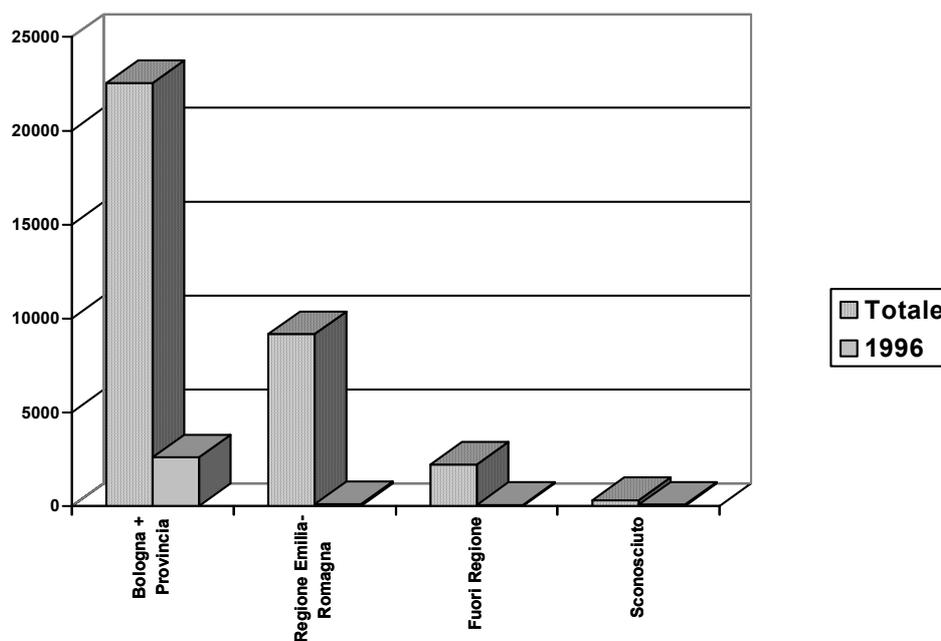


Figura 5 - Suddivisione per categoria a rischio

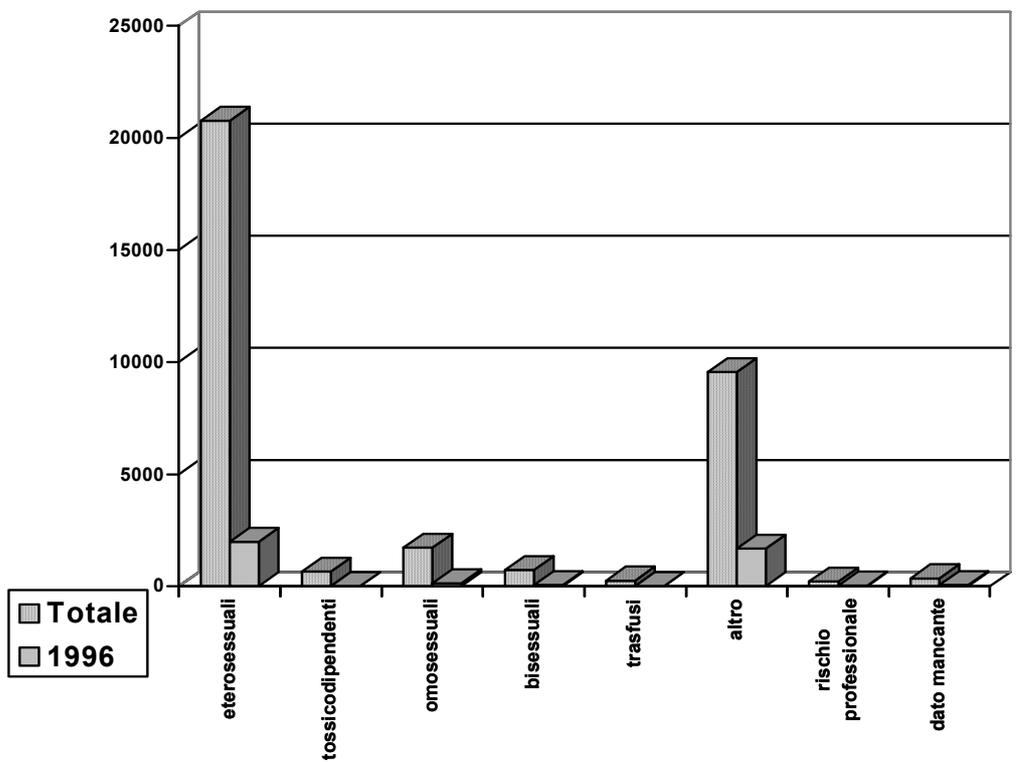
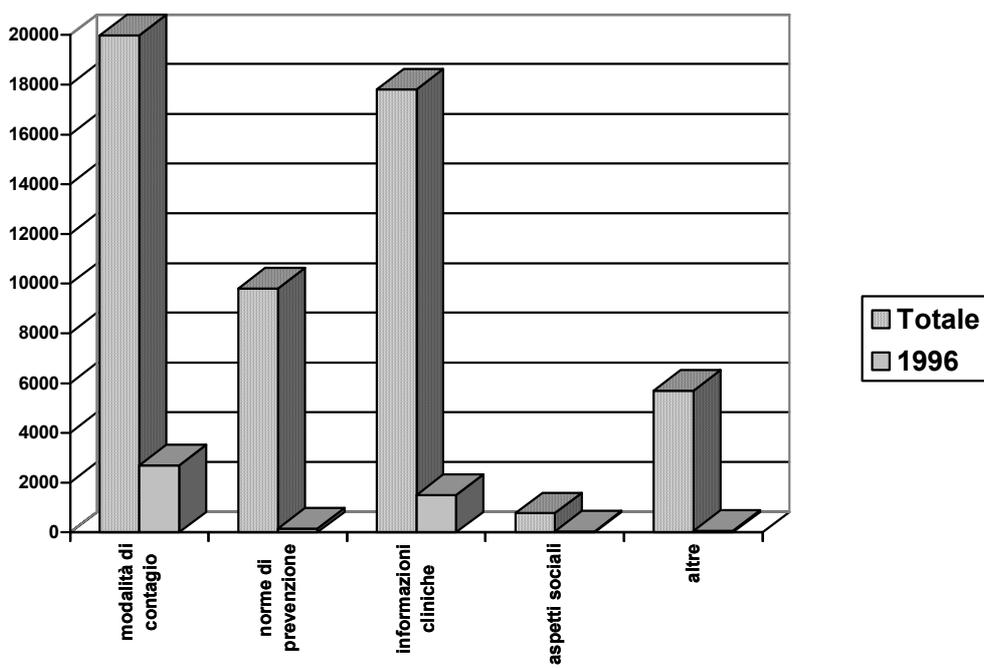


Figura 6 - Suddivisione per prestazioni erogate



TREND NEI COMPORTAMENTI SESSUALI A RISCHIO DI HIV RILEVATO TRAMITE IL TELEFONO VERDE AIDS DELL'EMILIA-ROMAGNA

C. Lazzari

Regione Emilia-Romagna

G. Fattorini

Telefono Verde AIDS - Regione Emilia-Romagna

O. Podo e E. Di Crescenzo

Osservatorio Epidemiologico di Bologna

D. De Ronchi

Clinica Psichiatrica, Università di Bologna

P. Costigliola

Divisione Malattie Infettive, Azienda Ospedaliera di Bologna

1. Introduzione

La raccolta di dati epidemiologici rilevati da un Telefono Verde AIDS e relativi ai comportamenti sessuali della popolazione, oltre ad essere rapida consente l'accesso ad un campione abbastanza ampio. Inoltre, l'assicurazione dell'anonimato permette all'utente che si rivolge al Telefono di sentirsi libero di esporre liberamente il suo problema e il suo comportamento, più di quanto avvenga durante altri servizi di *counselling* (MARRI 1995). Il Telefono Verde AIDS della Regione Emilia Romagna permette anche la prenotazione di un test anonimo HIV in base al rischio riferito. Gli operatori impegnati, che comprendono infermieri, medici e psicologi attivi nel campo della diagnosi e cura dell'AIDS, hanno sviluppato nel corso di anni e durante vari incontri formativi, sufficienti strategie di *counselling* sul sesso sicuro, di supporto emotivo dell'utente e di informazione (LAZZARI 1996a, 1996b; COSTIGLIOLA 1996). Nel corso della presente ricerca abbiamo deciso di riportare i dati relativi ai comportamenti sessuali riferiti, così come essi si sono sviluppati e cambiati dal gennaio 1993 al dicembre 1996. L'analisi del *trend* in parte suggerisce come si è modificato l'atteggiamento della popolazione nei confronti della trasmissione sessuale dell'HIV. La tipologia dell'utente, così come è emersa nel corso della nostra ricerca, e la sua variazione quantitativa nel tempo possono dipendere tanto da una acquisita responsabilità dell'utente verso il sesso sicuro, con richieste specifiche di *counselling* in tal senso, quanto da una maggiore "familiarità" con il virus HIV, che però può spingere verso l'adozione di abitudini sessuali a rischio di contagio moderato, o altro.

2. Metodi

Il Telefono Verde AIDS della Regione Emilia Romagna è attivo dal 1987. I dati sono però stati raccolti in maniera organica e con ausilio di un *database* solo dal 1993. L'utente che chiama rimane anonimo, mentre i dati relativi al suo sesso, età e comportamento a rischio vengono registrati su apposite schede insieme al contenuto della chiamata. Gli utenti sono stati divisi per sesso (maschi, femmine) ed età (- 19 anni, tra 20 e 30 anni, + 40 anni). Le categorie di rischio sono rappresentate da: partner eterosessuali occasionali o abituali di soggetti a rischio non noto oppure noto (HIV+, prostituta, tossico- o ex-tossicodipendente, omosessuale, ecc.), conviventi di soggetti a rischio noto e a sierologia non nota, partner stabili di soggetti HIV-positivi, omosessuali, bisessuali e soggetti dediti alla prostituzione. Infine, per il solo anno 1996 si è valutata complessivamente la caratteristica del tipo di consulenza telefonica svolta. L'elaborazione statistica dei dati ha incluso l'analisi lineare del *trend* tramite il Mantel-Haenszel Chi-quadro con valutazione delle Odds Ratio e degli intervalli di confidenza (L.C. 95%) (programma Epi-Info, Release 6.04a).

3. Risultati e commento

I dati mostrano che nel corso di questi ultimi quattro anni si è registrato un aumento di telefonate a carico di categorie a rischio di trasmissione sessuale dell'HIV (Tabelle 1-2). In particolar modo si nota un incremento nel *trend* riferito al numero totale dei partner eterosessuali occasionali di soggetto a rischio noto ($p < .0001$) (ad esempio, frequentatore occasionale di prostitute o una donna che ha un rapporto sessuale con un tossicodipendente) (Figura 1). Nel numero totale dei partner eterosessuali abituali di soggetto a rischio noto (Figura 2) il *trend* mostra un aumento del numero totale ($p < .0001$) e questo si verifica anche nelle sottocategorie dei maschi di 20-39 anni ($p < .0001$), mentre si riduce nelle femmine di 20 - 39 anni ($p < .0001$). Per quanto concerne i partner eterosessuali abituali di soggetto a rischio non noto (Figura 3) il *trend* mostra una riduzione nel numero totale ($p < .0001$) e nei maschi di età + 40 anni ($p = .0007$). Tra i partner eterosessuali occasionali di soggetto a rischio non noto (Figura 4) il *trend* è verso una riduzione del numero totale in tale categoria ($p < .0001$), una riduzione nelle femmine di età -19 anni ($p = .03$), un aumento nelle femmine tra 20 e 39 anni ($p = .03$), una riduzione nei maschi + 40 anni ($p = .008$). Vi è una riduzione nel numero totale di consulenze negli omosessuali ($p < .0001$) (Figura 5) e nei bisessuali maschi di età - 19 anni ($p = .02$) (Figura 6). Per quanto riguarda i partner stabili di soggetti sieropositivi (Figura 7) si ha un incremento nei maschi di 20 - 39 anni ($p < .0002$), ma una riduzione nelle femmine di età + 40 anni ($p < .0001$). Nei soggetti dediti alla prostituzione non si sono evidenziate variazioni significative anche a causa dell'esiguo numero di chiamate da parte di questa categoria a rischio. Infine, con uno sguardo generale per il solo anno 1996 sul contenuto delle telefonate (Tabella 3) e mantenendo la medesima stratificazione per sesso ed età, si nota che la categoria di età

più rappresentata è stata quella dei maschi di età compresa tra i 20 e 39 anni (51,8%; $p=.01$). Sempre i maschi di età compresa tra i 20 e 39 anni mostrano in maniera statisticamente significativa una più alta percentuale nella richiesta di informazioni sul contagio sessuale dell'HIV (54,9%; $p=.01$), nel *counselling* psicologico (58,4%; $p=.03$), nella richiesta di informazioni dopo un rapporto sessuale considerato a rischio di contagio (60,6%; $p=.01$) e sono coloro che richiamano più spesso in tempi successivi per chiedere informazioni più dettagliate (60,5%; $p=.02$).

Tabella 1 - Analisi dei fattori di rischio relativi ai comportamenti sessuali per un periodo di quattro anni (gennaio 1993-dicembre 1996)

Rischio	Sesso Età	1993	1994	1995	1996	slope ^	p for trend *
Partner eterosessuali occasionali di soggetto a rischio noto							-
	M -19 a	15 (3,1%)	6 (1,4%)	17 (2,9%)	20 (2,5%)	-	n.s.
	F -19 a	5 (1%)	5 (1,2%)	6 (1%)	13 (1,6%)	-	n.s.
	M 20-39 a	310 (63,8%)	306 (73,4)	408 (68,6%)	421 (52,8%)	-	n.s.
	F 20-39 a	81 (16,7%)	34 (8,2%)	76 (12,8%)	245 (30,7%)	-	n.s.
	M +40 a	65 (13,4%)	65 (15,6%)	78 (13,1%)	65 (8,1%)	-	n.s.
	F +40 a	10 (2,1%)	1 (0,2%)	10 (1,7%)	22 (2,7%)	-	n.s.
	Totale	486 (17,7%)	417 (15,4%)	595 (20,3%)	796 (34,3%)	.01	<.0001
Partner eterosessuali abituali di soggetto a rischio noto							
	M -19 a	1 (0,5%)	6 (1,4%)	17 (2,9%)	1 (0,2%)	-	n.s.
	F -19 a	5 (2,4%)	5 (2,1%)	4 (1,2%)	3 (0,7%)	-	n.s.
	M 20-39 a	52 (24,5%)	89 (37,4%)	130 (38,9%)	237 (62,2%)	+12	<.0001
	F 20-39 a	136 (64,2%)	115 (48,3%)	151 (45,2%)	106 (27,8%)	-11	<.0001
	M +40 a	6 (2,8%)	17 (7,1%)	31 (9,3%)	21 (5,51%)	-	n.s.
	F +40 a	12 (5,7%)	9 (3,8%)	15 (4,5%)	13 (3,5%)	-	n.s.
	Totale	212 (7,7%)	238 (8,8%)	334 (11,4%)	381 (16,4%)	.03	<.0001
Partner eterosessuali abituali di soggetto a rischio non noto							
	M -19 a	5 (1,7%)	3 (2%)	1 (0,6%)	3 (3%)	-	n.s.
	F -19 a	7 (2,3%)	3 (2%)	4 (2,6%)	3 (3%)	-	n.s.
	M 20-39 a	94 (31,3%)	35 (23,6%)	50 (32,3%)	35 (36%)	-	n.s.
	F 20-39 a	234 (46,7%)	114 (53,4%)	131 (52,3%)	49 (50%)	-	n.s.
	M +40 a	31 (10,3%)	11 (7,4%)	10 (5,8%)	2 (2,06%)	-.02	.0007
	F +40 a	23 (7,7)	17 (11,5%)	9 (5,8%)	5 (5,1%)	-	n.s.
	Totale	300 (10,9%)	148 (5,4%)	155 (5,3%)	97 (4,1%)	-.02	<.0001
Partner eterosessuali occasionali di soggetto a rischio non noto							
	M -19 a	43 (3,3%)	35 (2,5%)	35 (2,5%)	20 (2,5%)	-	n.s.
	F -19 a	40 (3,1%)	34 (2,4%)	31 (2,2%)	13 (1,6%)	-.00	.03
	M 20-39 a	647 (49,6%)	691 (49,4%)	661 (47,2%)	421 (52,8%)	-	n.s.
	F 20-39 a	390 (29,9%)	500 (35,7%)	554 (39,6%)	245 (30,7%)	.01	.03
	M +40 a	131 (10%)	90 (6,4%)	75 (5,4%)	65 (8,1%)	-.01	.008
	F +40 a	54 (4,1%)	50 (3,6%)	44 (3,1%)	22 (2,7%)	-	n.s.
	Totale	1305 (47,6%)	1400 (51,9%)	1400 (47,9%)	796 (34,3%)	-.06	<.0001

%

Adulti e gruppi specifici

%							
Rischio	Sesso Età	1993	1994	1995	1996	slope ^	p for trend *
Omosessuali							
	M -19 a	5 (2,2%)	4 (1,9%)	6 (3,6%)	0 (0%)	-	n.s.
	F -19 a	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	-	n.s.
	M 20-39 a	198 (87,2%)	169 (80,9%)	136 (81%)	75 (85,2%)	-	n.s.
	F 20-39 a	4 (1,8%)	4 (1,9%)	1 (0,6%)	2 (2,2%)	-	n.s.
	M +40 a	19 (8,4%)	31 (14,8%)	24 (14,3%)	11 (12,5%)	-	n.s.
	F +40 a	1 (0,4%)	1 (0,5%)	1 (0,6%)	0 (0%)	-	n.s.
	Totale	247 (9,0%)	209 (7,7%)	168 (5,7%)	88 (3,7%)	-.02	<.0001
Bisessuali							
	M -19 a	5 (6,4%)	5 (4,3%)	0 (0%)	1 (1,7%)	-.02	.02
	F -19 a	0 (%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	-	n.s.
	M 20-39 a	56 (71,8%)	92 (80%)	78 (71,6)	40 (70%)	-	n.s.
	F 20-39 a	1 (1,3%)	1 (0,9%)	3 (2,8%)	2 (3,5%)	-	n.s.
	M +40 a	16 (20,5%)	17 (14,8%)	28 (25,7%)	7 (12,2%)	-	n.s.
	F +40 a	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	7 (12,2%)	-	n.s.
	Totale	78 (2,8%)	115 (4,2%)	109 (3,7%)	57 (2,4%)	-	n.s.
Conviventi di soggetti a rischio noto ed a sierologia non nota							
	M -19 a	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (3,7%)	-	n.s.
	F -19 a	2 (9,5%)	2 (5,4%)	0 (0%)	1 (3,7%)	-	n.s.
	M 20-39 a	3 (14,3%)	7 (18,9%)	7 (50%)	5 (18,5%)	-	n.s.
	F 20-39 a	12 (57,1%)	20 (54,1%)	6 (42,9%)	12 (44,4%)	-	n.s.
	M +40 a	0 (0%)	2 (5,4%)	0 (0%)	0 (0%)	-	n.s.
	F +40 a	4 (19%)	6 (16,2%)	1 (7,1%)	8 (29,6%)	-	n.s.
	Totale	21 (0,7%)	37 (1,3%)	14 (0,4%)	27 (1,1%)	-	n.s.
Partner stabili di soggetti sieropositivi							
	M -19 a	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	-	n.s.
	F -19 a	1 (9,5%)	2 (5,4%)	1 (0,7%)	3 (4%)	-	n.s.
	M 20-39 a	15 (17,4%)	35 (26,9%)	49 (34%)	31 (41,89%)	+0.08	.0002
	F 20-39 a	41 (47,7%)	63 (48,5%)	67 (46,5%)	30 (68,18%)	-	n.s.
	M +40 a	7 (8,1%)	9 (6,9%)	12 (8,3%)	6 (8,8%)	-	n.s.
	F +40 a	22 (25,6%)	21 (16,2%)	15 (10,4)	4 (8,5%)	-.07	<.0001
	Totale	86 (3,1%)	130 (4,8%)	144 (4,9%)	74 (3,1%)	-	n.s.
Soggetti dediti alla prostituzione							
	M -19 a	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	-	n.s.
	F -19 a	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	-	n.s.
	M 20-39 a	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (25%)	-	n.s.
	F 20-39 a	1 (33%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (25%)	-	n.s.
	M +40 a	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	-	n.s.
	F +40 a	2 (66%)	0 (0%)	0 (0%)	3 (75%)	-	n.s.
	Totale	3 (0,1%)	0 (0%)	0 (0%)	4 (0,1%)	-	n.s.

* Mantel-Haenszel Chi-quadro per l'analisi del trend.

^ Indica un trend verso un incremento (+) o decremento (-).

Tabella 2 - Analisi degli intervalli di confidenza per le categorie che hanno mostrato valori statisticamente significativi all'analisi lineare del trend

Rischio	Sesso Età	1993	1994	1995	1996
		OR (95% IC)	OR (95% IC)	OR (95% IC)	OR (95% IC)
Partner eterosessuali occasionali di soggetto a rischio noto					
	Totale	1,00	0,85 (0,74-0,98)	1,19 (1,04-1,36)	1,18 (1,04-1,34)
Partner eterosessuali abituali di soggetto a rischio noto					
	M 20-39 a	1,00	1,84 (1,22-2,77)	1,96 (1,34-2,87)	5,06 (3,48-7,37)
	F 20-39 a	1,00	0,52 (0,36-0,76)	0,46 (0,32-0,66)	0,22 (0,15-0,31)
	Totale	1,00	2,02 (1,70-2,41)	2,74 (2,32-3,24)	2,34 (1,96-2,80)
Partner eterosessuali abituali di soggetto a rischio non noto					
	M +40 a	1,00	0,70 (0,34-1,43)	0,60 (0,29-1,26)	0,18 (0,04-0,78)
	Totale	1,00	0,47 (0,39-0,58)	0,46 (0,37-0,56)	0,35 (0,28-0,45)
Partner eterosessuali occasionali di soggetto a rischio non noto					
	F -19 a	1,00	0,79 (0,50-1,25)	0,72 (0,45-1,15)	0,53 (0,28-0,99)
	F 20-39 a	1,00	1,30 (1,11-1,53)	1,54 (1,31-1,80)	1,04 (0,86-1,26)
	M +40 a	1,00	0,62 (0,47-0,81)	0,51 (0,38-0,68)	0,80 (0,58-1,09)
	Totale	1,00	1,19 (1,07-1,32)	0,55 (0,50-0,61)	0,57 (0,51-0,64)
Omosessuali					
	Totale	1,00	0,85 (0,70-1,03)	0,62 (0,50-0,75)	0,40 (0,31-0,51)
Bisessuali					
	M -19 a	1,00	0,66 (0,19-2,37)	(indefinito)	0,26 (0,03-2,30)
Partner stabili di soggetti sieropositivi					
	M 20-39 a	1,00	1,74 (0,83-3,44)	2,44 (1,27-4,70)	3,41 (1,66-7,04)
	F +40 a	1,00	0,56 (0,29-1,10)	0,34 (0,16-0,70)	0,17 (0,05-0,51)

Figura 1 - Il grafico mostra solo un trend verso l'incremento del numero totale mentre non si sono evidenziate differenze di trend nelle singole sottocategorie.

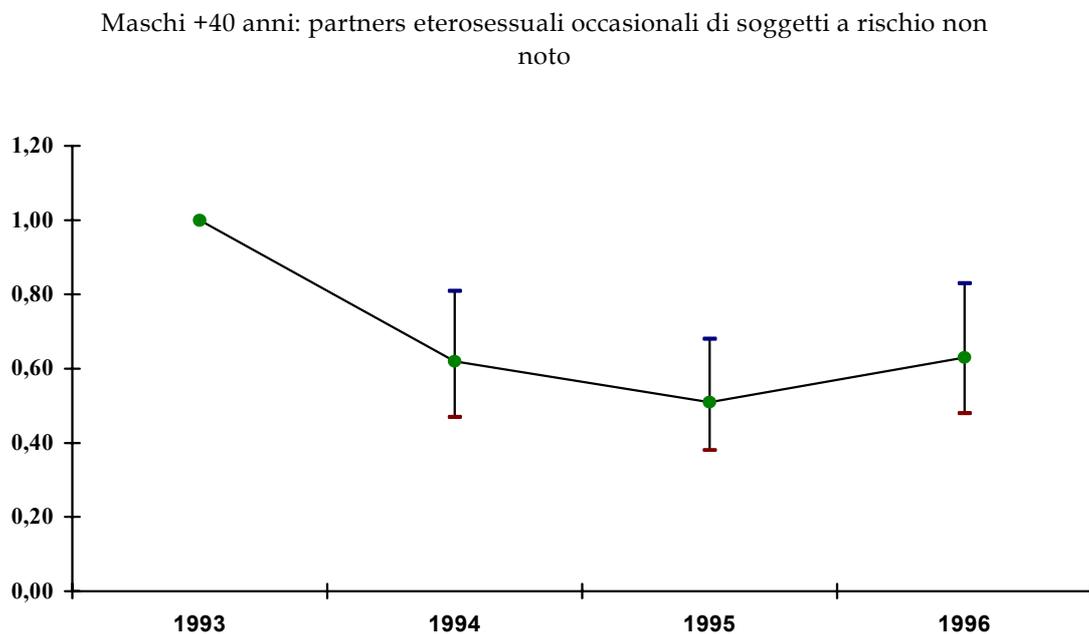


Figura 2 - L'andamento mostra un incremento nel numero dei maschi tra 20 e 39 anni, una riduzione nel numero delle femmine tra 20 e 39 anni, infine un incremento nella tendenza totale.

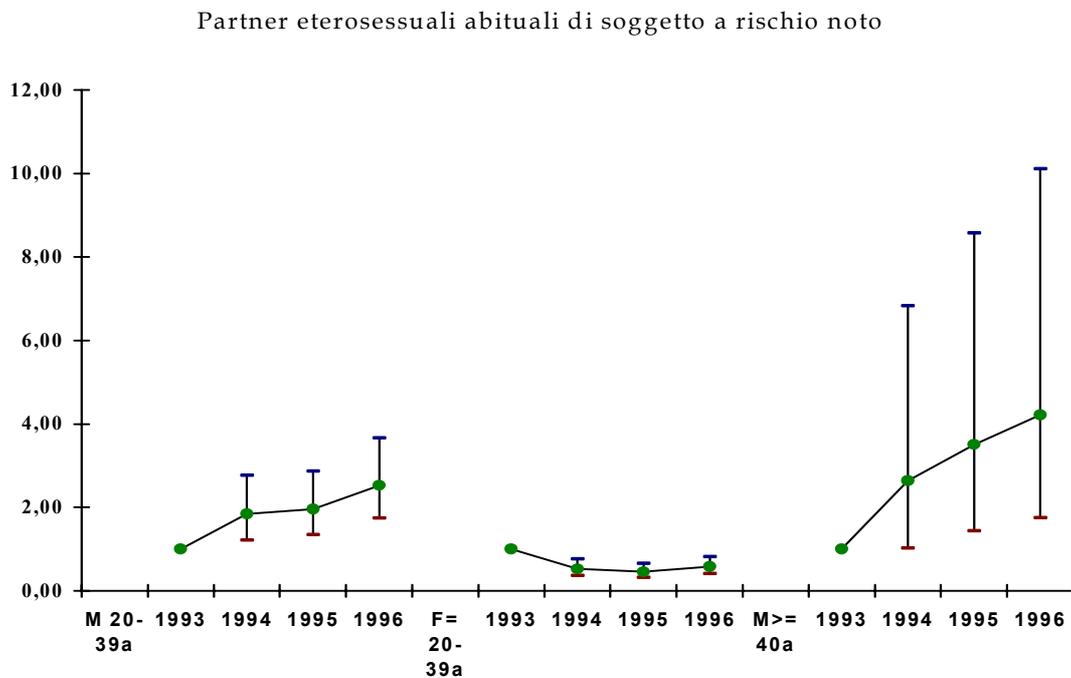


Figura 3 - L'andamento mostra una riduzione nel numero nei maschi di età +40 anni e nel numero totale.

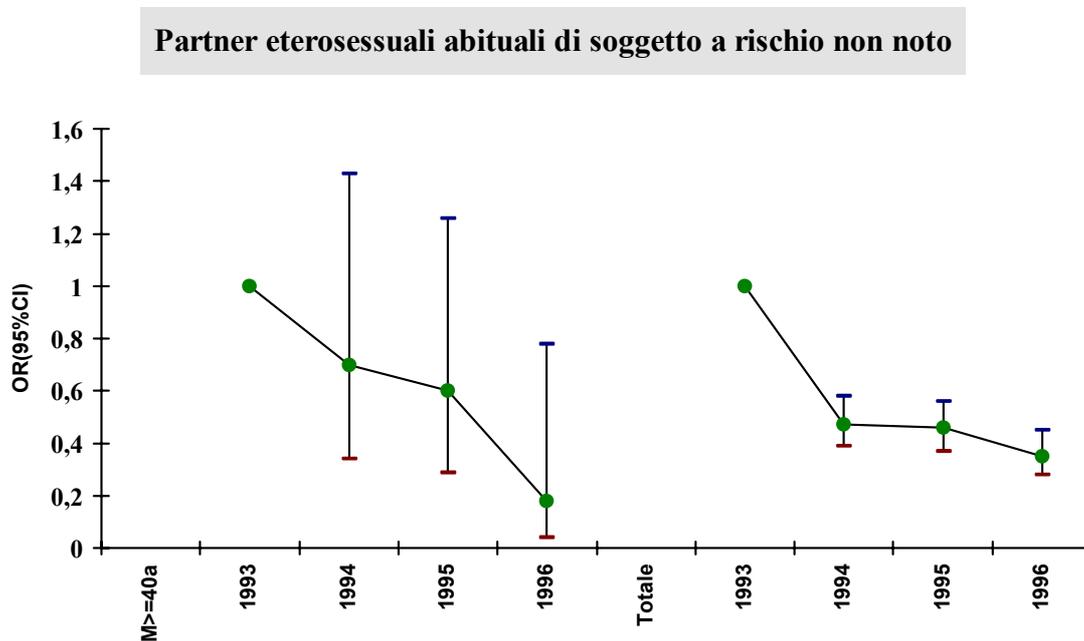


Figura 4 - Si è evidenziato una riduzione delle femmine -19 anni, una riduzione nelle femmine di 20-39 anni, un incremento nei maschi di +40 anni, infine un decremento nel numero totale di soggetti appartenenti a questa categoria.

FEMMINE 20-39 ANNI: PARTNERS ETEROSEX
OCCASIONALI DI SOGGETTI A RISCHIO NON NOTO

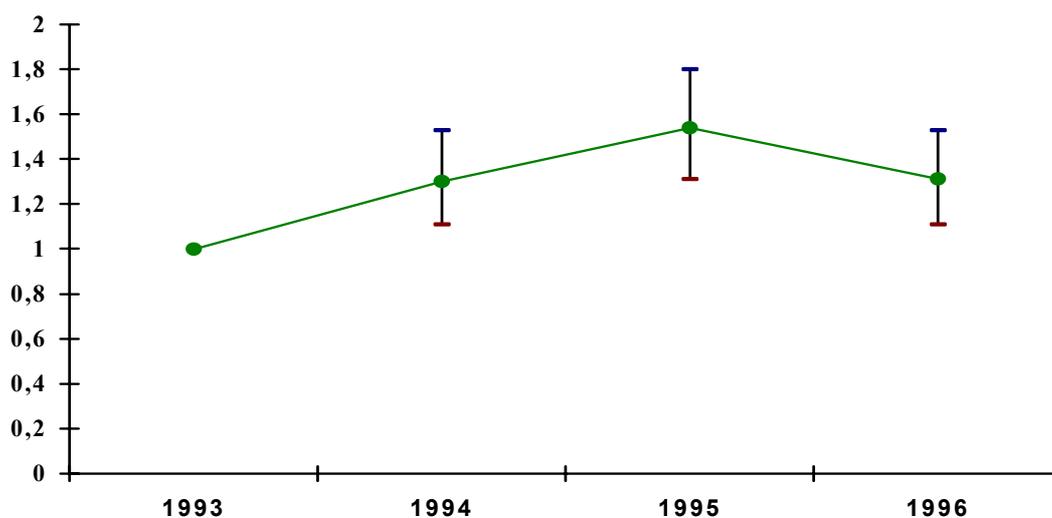


Figura 5 - L'andamento generale ha mostrato una riduzione del numero di chiamate provenienti da utenti omosessuali.

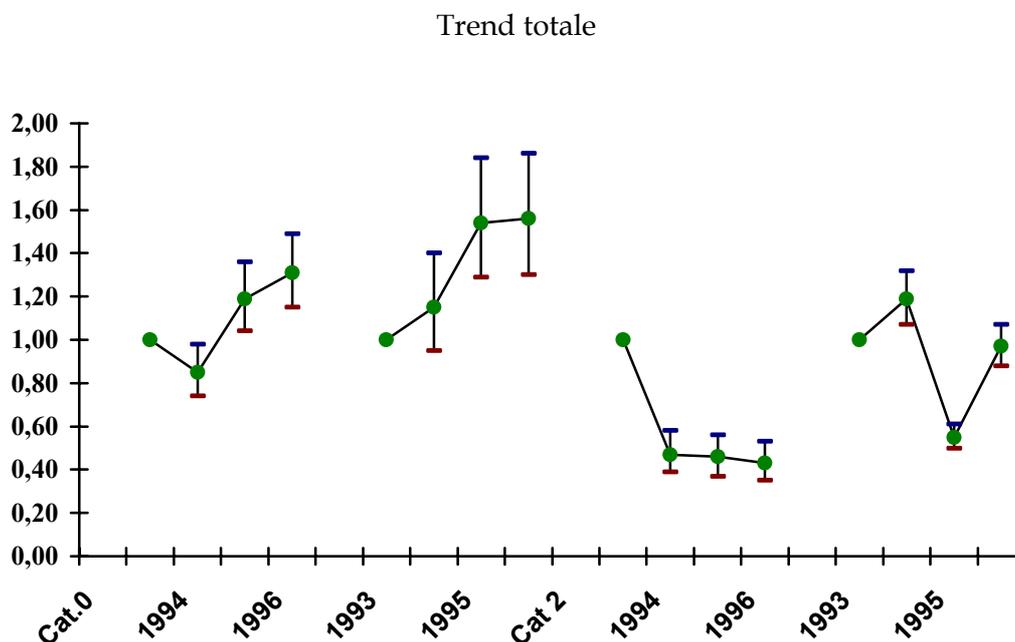


Figura 6 - È stata rilevata solo una riduzione nel numero dei maschi bisessuali di età +19 anni.

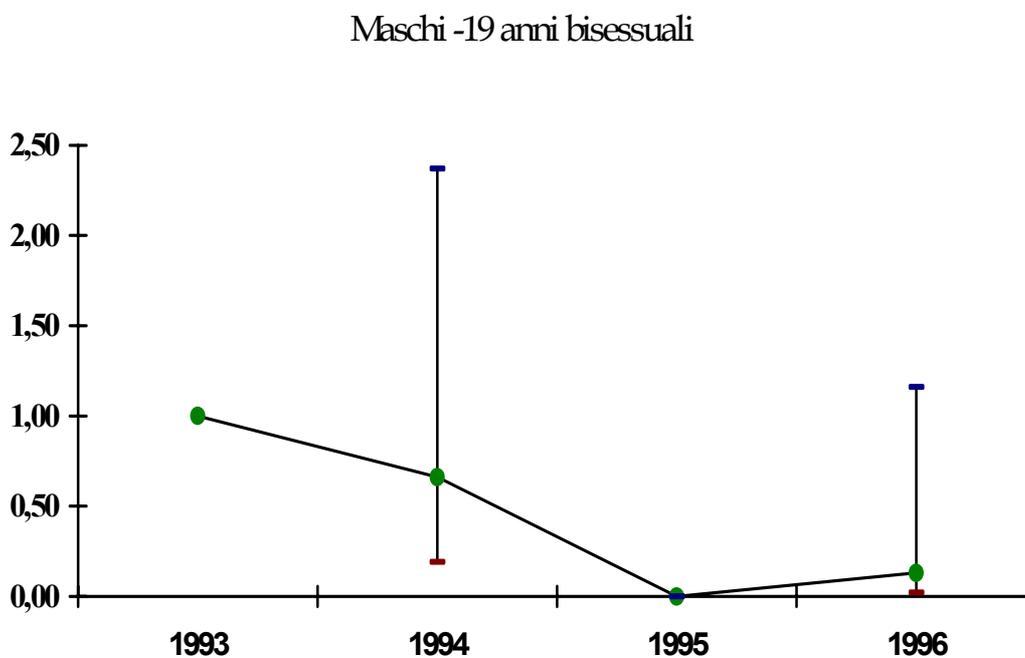


Tabella 3 - Caratteristica delle chiamate al Telefono Verde AIDS relative al 1996 suddivise per sesso ed età. Il totale delle telefonate ricevute è stato di 3.009. I valori sono stati esaminati per la significatività con tabelle di contingenza del c2. Le percentuali in grassetto sono quelle che appaiono nelle categorie che sono risultate statisticamente significative.

Totale telefonate = 3009	Maschi -19 anni n (%)	Femmine -19 anni n (%)	Maschi 20-39 anni n (%)	Femmine 20-39 anni n (%)	Maschi +40 anni n (%)	Femmine +40 anni n (%)	Totale n (%)	c2 (2 d.f.)	p
<i>Sesso</i>	55 (1,9)	57 (2)	1450 (51,8)	847 (30,3)	238 (8,5)	147 (5,2)	2794 (92,8)	9.00	.01
<i>Informazioni sul contagio sessuale</i>	32 (1,8)	28 (1,5)	964 (54,9)	520 (29,6)	151 (8,6)	58 (3,3)	1753 (58,25)	8.32	.01
<i>Informazioni sul contagio non sessuale</i>	4 (2)	7 (3,5)	78 (39,3)	73 (36,8)	15 (0,8)	21 (10,6)	198 (5,9)	1.90	n.s.
<i>Modalità di prevenzione sessuale</i>	1 (1,7)	1 (1,7)	32 (56,1)	16 (28)	3 (5,2)	4 (7)	57 (1,8)	1.64	n.s.
<i>Modalità di prevenzione non sessuale</i>	0 (0)	1 (4,7)	11 (52,3)	6 (28,5)	1 (4,7)	3 (14,2)	21 (0,6)	3.32	n.s.
<i>Informazioni cliniche</i>	22 (2,6)	27 (3,1)	322 (38,1)	322 (38,1)	84 (9,9)	67 (7,9)	844 (28)	2.25	n.s.
<i>Prenotazioni test HIV</i>	10 (1,6)	11 (1,7)	296 (47,7)	225 (36,2)	52 (8,3)	26 (4,1)	620 (20,6)	3.61	n.s.
<i>Counselling psicologico</i>	2 (0,9)	2 (0,9)	125 (58,4)	39 (18,2)	27 (12,6)	19 (8,8)	214 (7,1)	6.44	.03
<i>Richiesta di informazioni dopo solo 1 rapporto sessuale</i>	20 (2,4)	12 (1,4)	503 (60,6)	201 (24,2)	78 (24,2)	15 (1,8)	829 (27,5)	8.03	.01
<i>Periodo finestra</i>	7 (2,8)	5 (2)	136 (55,2)	71 (28,8)	16 (6,5)	11 (4,4)	246 (8,1)	0.65	n.s.
<i>Durata di vita del virus HIV all'aria</i>	0 (0)	1 (2,8)	19 (54,2)	14 (40)	1 (2,8)	0 (0)	35 (1,1)	2.09	n.s.
<i>Fobici</i>	2 (1,6)	2 (1,6)	68 (55,7)	26 (21,3)	12 (6,5)	12 (6,5)	122 (4,0)	4.89	n.s.
<i>Ipocondriaci</i>	0 (0)	1 (1,9)	31 (59,6)	8 (15,3)	9 (17,3)	3 (5,7)	52 (1,1)	3.50	n.s.
<i>Utenti che hanno richiamato</i>	2 (0,8)	5 (2,1)	141 (60,5)	40 (40)	28 (12)	17 (7,2)	233 (7,7)	7.58	.02

4. Conclusioni

Il Telefono Verde AIDS della Regione Emilia Romagna rappresenta uno strumento di valutazione dell'andamento dei comportamenti sessuali a rischio di HIV nella popolazione generale. Altre fonti di rilevazione, sebbene attendibili, permettono un accesso ad un campione di dimensioni minori e per periodi più limitati. Inoltre l'assicurazione dell'anonimato garantisce una maggiore attendibilità dei dati relativi alle pratiche sessuali della popolazione afferente al servizio. Tutto ciò ci consente di concludere che il Telefono AIDS rappresenta uno strumento valido e affidabile per la valutazione, il *counselling*, l'informazione e l'analisi epidemiologica della trasmissione sessuale e non sessuale dell'HIV nel territorio coperto dal servizio.

Bibliografia

COSTIGLIOLA P., FULGARO C., LAZZARI C., DI BARI M.A. ET AL., "L'adozione di comportamenti di sesso sicuro in coppie eterosessuali stabili di nuova formazione. Evidenza di una maggiore efficacia del *counselling* rispetto a coppie con comportamenti sessuali consolidati". Poster orale, X Convegno Nazionale "AIDS e Sindromi Correlate", Milano 21-23 novembre 1996.

LAZZARI C., FATTORINI G., PODO O., ZANOTTI M., "Prevenzione sessuale ed AIDS: si confermano i *bias* 'Un rapporto solo' e 'La sindrome del giorno dopo'". Poster orale, X Convegno Nazionale "AIDS e Sindromi Correlate", Milano 21-23 novembre 1996, 1996a.

LAZZARI C., FATTORINI G., ZANOTTI M., PODO O., "Problematiche psicologiche nei *worried-well* che si rivolgono ad servizio di *counselling* AIDS". Poster, X Convegno Nazionale "AIDS e Sindromi Correlate", Milano 21-23 novembre 1996, 1996b.

MARRI E., PODO O., GASPARI D., LAZZARI C., "Il monitoraggio dei comportamenti a rischio di AIDS attraverso un Telefono Verde AIDS". *Epidemiologia per la Salute*, Bologna, luglio 1995, pp. 57-62.

[Ricerca in parte realizzata tramite i contributi dell'Istituto Superiore di Sanità, Progetti di Ricerca AIDS 1997-1998]

IL LABORATORIO SULLA SALUTE: SOLIDARIETÀ, CONOSCENZA, PREVENZIONE. IL PERCORSO DEL GRUPPO LESBICO DEL CASSERO

N. Gavina e C. Mauti

Arcilesbica

Arcilesbica nazionale, di cui il gruppo lesbico del Cassero (ora Arcilesbica-Bologna) è parte, nel suo programma politico pone l'accento, fra l'altro, sulla necessità di farsi promotrice della formazione di gruppi di lavoro sulle tematiche della Salute, di essere il luogo politico in cui nascono progetti per la tutela del Ben-essere che possano tradursi all'esterno, farsi visibili e resi condivisibili da tutte, avere spinta propulsiva verso le Istituzioni affinché possano incidere nella società a favore delle donne. Anche e forse soprattutto nel campo della Salute è importante entrare nell'immaginario collettivo che da sempre si rifiuta di accogliere le lesbiche e vincere il disinteresse istituzionale verso il nostro mondo.

Arcilesbica si fa corpo che si afferma, chiede, pretende, si riappropria di sé, della sessualità, della maternità, dello stare bene. Il diritto alla Salute, al sereno sviluppo della propria personalità, è uno dei cardini della nostra azione che deve svilupparsi su diversi livelli:

- la rivendicazione di una Sanità accessibile a tutte/i, dove chi opera nei servizi sanitari sia adeguatamente preparato e quindi non dia per scontata l'eterosessualità, ma sappia mettersi in una condizione di accoglienza e apertura verso altre sessualità, una Sanità che sia disposta ad accogliere le nostre proposte e i nostri progetti, facendosi carico di veicolare materiali, ecc.;
- la collaborazione con altre associazioni di donne, sia a livello nazionale che a livello europeo per la promozione di progetti volti alla tutela della Salute delle donne e delle lesbiche, raccogliendo i messaggi dell'ultima Conferenza Mondiale delle donne a Pechino, dove massiccia è stata la presenza lesbica in termini di proposte e di rivendicazione;
- la richiesta di finanziamenti presso i vari Enti, governativi e non, finalizzati alla realizzazione sul territorio nazionale di progetti quali ad esempio:
 - case di Prima Accoglienza,
 - consultori con personale medico e paramedico appositamente formato,
 - convenzioni con personale sanitario specializzato, presso cliniche ed ospedali.

Per quanto riguarda gli interventi sul piano delle realtà territoriali, Arci-Lesbica ha già da tempo avviato al suo interno un percorso di studio e di confronto sulle tematiche della Salute e del Ben-essere psicofisico, sulla sessualità, sulle modalità di informazione

sanitaria, sull'identità e auto-accettazione. Espressione di tutto questo lavoro è stata a livello regionale la nascita all'interno del Circolo Arcigay-Arcilesbica "Il Cassero" di Bologna, della Linea Lesbica, attiva dal giugno 1995.

La Linea Lesbica fornisce un servizio di *counselling* telefonico che si propone di dare ascolto e sostegno alle donne lesbiche, fornire informazioni relative alla salute, ai luoghi e alle occasioni di incontro, alle iniziative culturali promosse nel nostro Circolo ma, soprattutto, si propone di creare una rete di accoglienza.

L'attivazione di questo servizio è scaturita da un percorso di autoformazione, di autocoscienza sulle problematiche che riguardano la prevenzione dell'AIDS e delle MTS, della salute sessuale e della salute in generale. Un luogo di analisi, ricerca, progettazione e attuazione di obiettivi quali:

- un'analisi dei bisogni delle donne lesbiche rispetto alla salute, intesa come benessere psicofisica emozionale;
- la produzione di un'informazione scientifica corretta e mirata;
- la progettazione di interventi mirati ad attivare processi di riflessione, scelte e cambiamento personale, rispetto a certe abitudini o stili di vita dannosi per la salute (ad esempio l'uso dell'alcool, molto diffuso tra le lesbiche a causa della cosiddetta "bar culture", ovvero dell'abitudine a socializzare nei locali);
- accrescere la consapevolezza nei confronti dell'acquisizione di comportamenti responsabili;
- la sensibilizzazione degli operatori sanitari sui problemi della popolazione lesbica rispetto ad una modalità di comunicazione che non deve dare per scontata l'eterosessualità, ma creare i presupposti per poter svelare il proprio orientamento sessuale. Questo è un tema che ci sta particolarmente a cuore e che richiederebbe l'uso di domande aperte, in quanto premesse sbagliate possono dare luogo a diagnosi sbagliate e quindi a trattamenti che invece di curare determinate patologie le possono aggravare (si veda soprattutto in campo ginecologico, dove determinante è il fatto di avere un partner maschile o femminile).

L'azione sulla comunità è stata non solo quella di aumentare tra le lesbiche la consapevolezza del rischio rispetto alle Malattie a Trasmissione Sessuale quali Herpes, Papilloma, Trichomona, Vaginite batterica e altre fra cui l'infezione da HIV, ma anche la consapevolezza di avere un corpo che chiede cura e attenzione, al pari delle altre donne.

La marginalità della problematica dell'HIV tra le lesbiche è dovuta al fatto che, oggettivamente, le pratiche sessuali tra donne non comportano un alto fattore di rischio, ma il nostro lavoro, come quello di altre comunità lesbiche nel mondo, è stato quello di comunicare che basso rischio non vuole dire rischio zero.

Anche nell'ambito del nostro servizio telefonico, sono poche le lesbiche che chiamano per avere informazioni rispetto al rischio di contrarre l'HIV, e in genere questo problema risulta collegato a quello della tossicodipendenza da eroina, non alle pratiche sessuali tra donne. Si evidenzia una tendenza della popolazione lesbica a trascurare la propria salute.

Ciò dipende da un lato dalla sensazione diffusa di una certa "invulnerabilità" delle lesbiche, ad esempio rispetto alle MTS e soprattutto all'HIV, risultato questo di una serie di messaggi sbagliati centrati per anni sul falso concetto di "categorie a rischio", e da ultimo erroneamente ribadita pubblicamente dallo stesso presidente dell'Arcigay. Dall'altro c'è una reale diffidenza verso le lesbiche nelle strutture sanitarie: questo è confermato, ad esempio, dalle statistiche ufficiali che non riportano dati relativi all'esistenza di lesbiche tossicodipendenti sieropositive che, se sono in qualche modo "costrette" a dichiarare il proprio stato tossicomane, non dichiarano tuttavia agli operatori sanitari il proprio orientamento sessuale.

Per non dimenticare poi la presenza nella nostra comunità di numerose donne che hanno un passato eterosessuale o che sono bisessuali, o che non hanno accesso a informazioni perché vivono in modo sotterraneo la loro omosessualità. Lamentiamo una scarsa, se non nulla, attenzione alle esigenze e alle peculiarità di un segmento di popolazione che si allontana dalle strutture sanitarie perché si ritiene non protetto nel rivelare l'orientamento sessuale, o addirittura non contemplato come target di campagne di prevenzione. Le donne che fanno sesso con donne si pongono il problema della prevenzione, ma non riescono ad avere risposte: le campagne di prevenzione non prendono in considerazione i rapporti sessuali tra donne; sono pochi in Italia i messaggi rivolti alle lesbiche e per lo più provengono da Associazioni o gruppi organizzati di lesbiche. L'unico caso di campagna di prevenzione fatta dal Ministero della Sanità che contempli le lesbiche, nel 1995, è stato frutto dell'intervento di Arcigay-Arcilesbica che hanno fatto aggiungere appena qualche parola a riguardo, in un opuscolo che altrimenti era, e nell'immagine lo è comunque, indirizzato ai soli gay.

Il lavoro del Laboratorio sulla Salute, costituitosi nell'ottobre del 1994, è stato quello di:

- affrontare la questione AIDS tra le lesbiche cercando di uscire non solo da un meccanismo di rimozione rispetto ai rischi del contagio, ma anche dai pregiudizi, e di opporsi al silenzio e all'isolamento che molte donne lesbiche sieropositive hanno vissuto e vivono sulla propria pelle da parte delle Istituzioni e da parte delle altre donne lesbiche;
- attivare un servizio di *counselling* telefonico;
- iniziare una collaborazione con medici e operatori sanitari in termini di consulenza su tutti i problemi inerenti la salute. Relativamente a questo punto abbiamo organizzato serate di incontro e confronto con gli operatori sanitari presentando un nostro progetto che si ispira all'esperienza maturata

all'interno della comunità lesbica londinese, e cioè arrivare a creare materiali su programmi di prevenzione che tengano conto dello specifico lesbico, avere operatori sanitari adeguatamente preparati al rapporto con un'utenza lesbica, fino a creare degli ambulatori per lesbiche (le cosiddette "clinics").

Raggiungere questi obiettivi, anche in parte, ha significato:

- affrontare l'atteggiamento di chiusura o di difficoltà nell'approccio rispetto all'AIDS e alle MTS;
- realizzare che c'era un'assoluta mancanza di informazione, di dati, di conoscenze sulle esigenze specifiche delle lesbiche, o c'erano informazioni in cui questo gruppo non si riconosceva;
- acquisire la consapevolezza che una minoranza non può pretendere di essere tutelata dalle Istituzioni se non rivendica in prima persona le proprie richieste;
- ragionare e confrontarsi sulle nostre pratiche sessuali, sulla nostra storia nella quale, come abbiamo detto, si incontra spesso un passato di eterosessualità e che, più frequentemente di quanto pensiamo, convive con il lesbismo;
- capire come vogliamo tutelare la nostra salute e quella della nostra compagna quando ci troviamo in presenza di malattie che spesso ignoriamo o sottovalutiamo;
- ampliare il discorso sulla prevenzione, aggiungendo a informazione e prevenzione il concetto di educazione alla salute perché altrimenti, lo vediamo con i compagni gay, lo vediamo con le donne eterosessuali, l'informazione passa, ma non passa, in realtà, l'attuazione di certi comportamenti.

Dai dati raccolti dall'Arcigay-Arcilesbica di Bari nel 1994 in un'indagine sui comportamenti sessuali rivolta alle donne omo-bisessuali, risulta che il 25% del campione aveva contratto un'infezione da Papilloma Virus da partner femminili, il 20% aveva contratto una micosi, il 10% un'infezione da Clamidia, sempre da partner di sesso femminile. Per quanto riguarda l'HIV, appena il 10% aveva effettuato almeno una volta il test. Il restante 90% ha motivato la non esecuzione del test con risposte che vanno dal ritenere di non attuare pratiche a rischio, all'aver una partner stabile; dalla paura di sapere il risultato, al rischio di non garanzia dell'anonimato.

Ma al di là di questi dati uno è particolarmente significativo, e cioè che il 95% del campione ritiene urgente una specifica informazione sanitaria preventiva rivolta alle donne che fanno sesso con donne. E per questo richiediamo degli operatori sanitari che operano nel campo delle tossicodipendenze, adeguatamente formati affinché vengano create le condizioni di agio e sicurezza necessarie alle utenti lesbiche per poter dichiarare il proprio orientamento sessuale, per facilitare sempre più la richiesta e l'ottenimento di informazioni corrette anche riguardo alle proprie pratiche sessuali a rischio di infezione da MTS e da HIV.

AGIRE SUL TERRITORIO PER LA PREVENZIONE DELL'HIV: UNITÀ MOBILE E MACCHINA SCAMBIA-SIRINGHE NEL PROGETTO "OPERATORI DI STRADA" DEL SERT DELL'AUSL DI CESENA E CROCE VERDE DI CESENA

*G. Giannelli e G. Farfaneti,
SERT, Azienda USL di Cesena*

*R. Carrozzo
operatrice di strada, Croce Verde*

1. Premessa

Il presente lavoro riporta un'esperienza di prevenzione terziaria attiva dal novembre 1995, che rientra in un progetto per la limitazione del danno derivante dall'uso di sostanze stupefacenti per via endovenosa, promosso dall'Unità Operativa Tossico-alcol-dipendenze dell'AUSL di Cesena e gestito dall'Associazione di volontariato Croce Verde di Cesena.

Le finalità generali del progetto sono:

- prevenzione HIV e altre malattie infettive (epatiti), entrando in contatto il più precocemente possibile con i tossicodipendenti che non si rivolgono ancora ai Servizi o che hanno abbandonato i Centri di cura;
- prevenzione di cause di morte per overdose;
- azione di intermediazione tra i gruppi di TD agganciati e il territorio e facilitare l'avvio ai servizi.

L'intervento in strada si colloca al centro del progetto come metodo più efficace per raggiungere le persone a rischio; in seguito, per la mappatura e per la tipologia del territorio cesenate emersa in questa prima fase, si è progettato l'intervento in strada con l'utilizzo di un'unità mobile. La prima sperimentazione pratica dell'intervento nasce in un luogo non propriamente "di strada", ma che si è rivelato ricco di informazioni e di opportunità per la conoscenza ufficiosa della realtà cesenate. Il luogo in questione è l'ambulatorio dove avviene la distribuzione del metadone, luogo che i volontari della Croce Verde in accordo con il Servizio hanno cominciato a frequentare dalla metà di settembre 1995. L'obiettivo era creare un primo approccio con ragazzi tossicodipendenti che permettesse da un lato di sperimentare un certo tipo di relazione e di valutarla (le capacità di comunicazione e di ascolto, le difficoltà e i limiti di ciascun volontario), dall'altro di raccogliere ulteriori informazioni per la buona riuscita dell'intervento in strada vero e proprio. Questa prima esperienza di contatto con la realtà tossicodipendente di Cesena è stato il trampolino di lancio per le uscite in strada, sia perché molti dei ragazzi che si contattavano alla distribuzione del metadone si

incontravano di nuovo durante le uscite in strada, e quindi si era già instaurata una certa fiducia, sia per le maggiori abilità che gli operatori avevano acquisito nell'incontro col ragazzo tossicodipendente.

2. Unità mobile

L'attività dell'unità mobile è partita alla fine del mese di novembre 1995 con scadenza settimanale, in un orario fisso scelto in base ai dati delle osservazioni precedenti: dalle 19 alle 21. Tale unità mobile è costituita, in attesa dei finanziamenti per l'acquisto di un camper attrezzato, da un pulmino della Croce Verde. Generalmente l'équipe di strada è costituita da due o tre volontari che dopo aver caricato sull'automezzo il materiale necessario (siringhe sterili, raccoglitore di siringhe usate, profilattici, fiale di Narcan, fiale di acqua distillata, volantini informativi e una bevanda calda gentilmente preparata da un operatore), parte verso i luoghi bersaglio dell'intervento. Di solito viene svolto un giro di perlustrazione dei vari luoghi segnalati dagli *opinion leaders*, per poi sostare nei punti dove riscontriamo la presenza di qualche ragazzo: la zona della stazione ferroviaria ci accompagna in tutta la nostra esperienza, mentre in altre zone, come ad esempio i Giardini di Serravalle o il cosiddetto Palazzaccio (vecchio palazzo in rovina nel quartiere La Fiorita di Cesena), troviamo i ragazzi solo a periodi alterni. Il giro di ricognizione iniziale permette al gruppo di mantenersi informato sui luoghi di ritrovo che, come abbiamo già detto, cambiano continuamente. Una volta raggiunto il luogo prescelto per la sosta, si effettua una prima valutazione sui singoli o sui gruppi presenti, tenendo conto dell'età e degli atteggiamenti, cercando di capire se possano far parte del gruppo target del nostro intervento. Le persone che contattiamo nelle varie serate sono spesso le stesse, persone che già conosciamo perché usufruiscono del servizio metadone o perché incontrate in una precedente uscita: in tal caso sono i ragazzi che si avvicinano spontaneamente, chiedendo ciò di cui hanno bisogno in quel momento. Nel caso invece dell'incontro con persone mai contattate prima, presentiamo la nostra attività, le finalità dell'intervento, informiamo i ragazzi sulla possibilità di avere siringhe sterili in cambio di quelle usate e altro materiale di prevenzione e informativo, forniamo indicazioni circa la collocazione e l'utilizzo delle macchine scambia-siringhe, e descriviamo l'attività del SERT.

In entrambi i casi offriamo loro un momento di ascolto, di sostegno e di sfogo: spesso i ragazzi si fermano a parlare con noi dei loro problemi di sopravvivenza quotidiana (la maggior parte di coloro che incontriamo per strada sono fuori di casa), della loro storia, delle loro giornate per strada. In ogni uscita il nostro obiettivo è svolgere una attività di prevenzione secondaria e di tramite coi servizi nei confronti dei ragazzi tossicodipendenti; di prevenzione primaria nei confronti dei ragazzi non consumatori coi quali veniamo a contatto tramite la distribuzione di volantini sull'HIV, sugli effetti delle varie droghe ecc. Inoltre cerchiamo di propagandare il progetto attraverso le

insegne di riconoscimento applicate sull'automezzo e la distribuzione di volantini con informazioni circa l'operato del nostro gruppo.

3. Raccolta dati

Al fine di avere i dati necessari per valutare la nostra attività, il gruppo ha costruito una serie di schede da compilare al termine di ogni uscita da parte dell'équipe di strada.

Una prima scheda di elaborazione dell'uscita (vedi Figura 1), sulla quale annotare data, luoghi e tempi di uscita, operatori presenti, persone contattate, quantità di siringhe sterili, fiale di acqua distillata o di Narcan, profilattici e materiale informativo distribuiti, dati relativi alla macchina scambia-siringhe.

Una seconda scheda di descrizione del tossicodipendente contattato (vedi Figura 2) in cui annotare data, luogo e nome degli operatori presenti, nome, età, sesso e residenza della persona, il tipo di intervento realizzato e altre informazioni circa i contatti della persona in questione con il SERT, la sua qualità di vita, se ha mai eseguito il test dell'HIV.

Una terza scheda sempre inerente la persona contattata (vedi Figura 3), viene utilizzata anche in circostanze diverse dall'uscita in strada, al fine di raccogliere in maniera più dettagliata i dati di ciascun tossicodipendente contattato in maniera costante. I dati qui annotati sono di tipo anagrafico (nome, cognome, età, stato civile, situazione abitativa), personali (stato occupazionale, che lavoro gli piacerebbe svolgere, da quanto tempo fa uso di eroina, quale problema principale vorrebbe risolvere, test HIV, test Epatiti, altri test, *hobby*), dati circa la terapia svolta al SERT (quantità di metadone, data di inizio del trattamento, eventuali esperienze in comunità o al Centro Diurno del SERT, altro).

Figura 1.

Progetto Operatori di Strada

UNITA' DI STRADA

Operatori presenti:

Uscita Giorno: _____

Dalle ore: _____ Alle ore: _____

Luogo:	Luogo:	Luogo:	Luogo:	Luogo:
Contatti:	Contatti:	Contatti:	Contatti:	Contatti:

Siringhe usate ritirate _____
Siringhe nuove distribuite _____
Fiale di acqua distillata _____
Profilattici _____
Fiale di Narcan _____
Materiale informativo _____

Tipo di richiesta:	Informativa n° _____
	Materiale n° _____
	Relazionale n° _____
	Istituzionale n° _____

N° contatti:	_____
N° nuovi contatti	_____

<u>Macchina Scambia Siringhe</u>	
Vendute n°	_____
Scambiate n°	_____

Note: _____

Figura 2.

Progetto Operatori di Strada

SCHEMA DI DESCRIZIONE T.D. CONTATTATO

Data: _____ Operatori: _____ - _____ - _____ Postazione: _____

Nome: _____ Et : _____ Sesso:

M	F
---	---

 Residenza: _____

TIPO DI INTERVENTO:

INFORMAZIONI PERSONALI:

Conosce il Ser.T.? _____

Lo ha mai frequentato? _____

Ha eseguito il test dell'HIV? _____

Analisi qualitativa di vita:
(aspetto, cura della persona, ecc...) _____

Scheda compilata da: _____

Figura 3.

Progetto Operatori di Strada

SCHEDA INDIVIDUALE

DATI ANAGRAFICI

Nome	
Cognome	
Età	
Stato Civile	
Situazione Abitativa	

DATI PERSONALI

Stato occupazionale	
Che lavoro gli piacerebbe svolgere	
Da quanto tempo fa uso di eroina	
Quale problema principale vorrebbe risolvere	
Test HIV	
Test Epatiti	
Altri test	
Hobby	

TERAPIA SVOLTA AL SER.T.

Quantità di metadone	
In trattamento dal	
Esperienza in comunità	
Centro Diurno	
Altro	

Tabella 1.

RIEPILOGO STATISTICO DELL'ATTIVITÀ DELL'UNITÀ DI STRADA NEL 1996

uscite unità mobile ¹	44
contatti significativi ²	64
siringhe distribuite	167
siringhe ritirate	7
fiale acqua distillata	39
fiale Narcan	25
profilattici	147

¹ Il periodo delle uscite è gennaio-giugno 1996 e ottobre-dicembre 1996. Durante l'estate non sono state effettuate uscite per motivi organizzativi.

² Per contatto significativo intendiamo un contatto durante il quale si è verificato un dialogo eterodiretto e non limitato alla richiesta di materiale sterile.

4. La gestione della macchina scambia-siringhe

L'uso promiscuo della siringa è una delle cause principali della diffusione dell'HIV tra la popolazione tossicodipendente: il sangue contaminato che rimane negli strumenti da iniezione può essere passato da una persona all'altra. Nell'ambito della prevenzione di malattie infettive e overdose correlate alla DCE, vengono ad assumere particolare importanza le azioni volte ad eliminare la condivisione degli strumenti di iniezione.

La condivisione della siringa viene motivata dal tossicodipendente con la difficoltà nel reperire quelle sterili. Tale difficoltà può essere dovuta a fattori come l'atteggiamento sfavorevole di certi farmacisti o le azioni disincentivanti delle Forze dell'Ordine, con appostamenti nei pressi di farmacie e/o macchine scambia-siringhe per l'identificazione e il successivo pedinamento dei tossicodipendenti.

Per rispondere a tale difficoltà sono stati realizzati programmi di scambio delle siringhe, per fornire materiali sterili a chi fa uso di droga per via parenterale. Tali programmi si basano sulla convinzione che i tossicodipendenti siano consci del rischio che corrono condividendo con altri la loro siringa, e che siano quindi motivati ad evitare tale comportamento.

Il denominatore comune dei vari programmi di scambio delle siringhe è appunto il concetto di "scambio": il materiale sterile non viene semplicemente "distribuito", bensì consegnato previa restituzione del materiale da iniezione usato. Lo scambio riduce la

possibilità che le siringhe usate siano abbandonate in luoghi pubblici, a rischio dei cittadini.

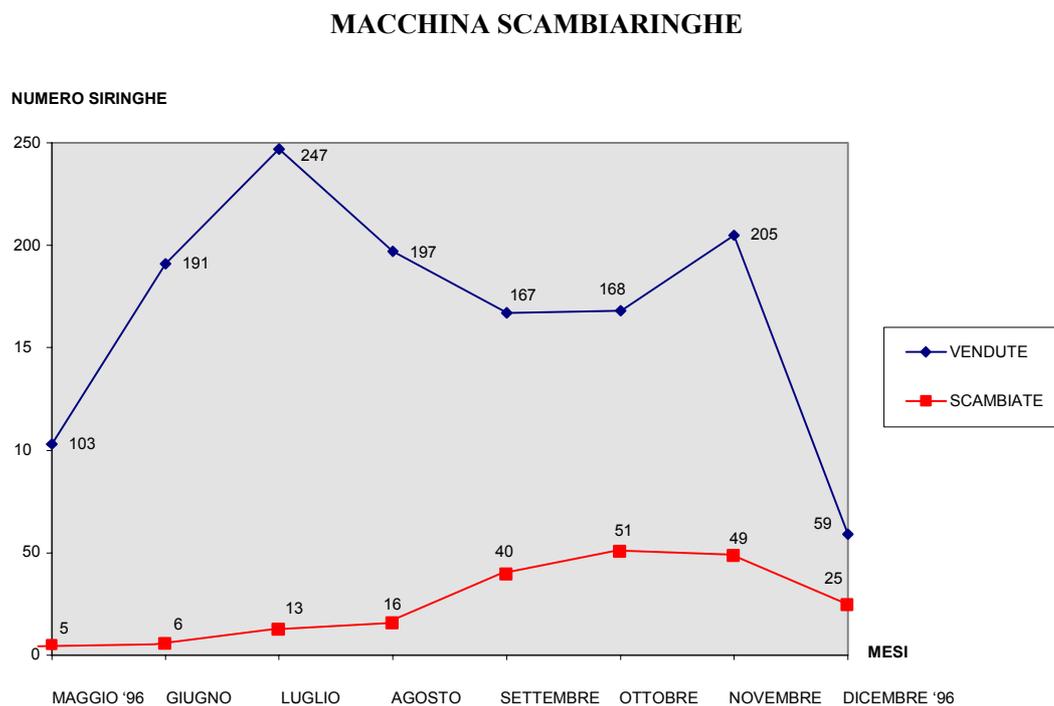
I programmi di scambio delle siringhe possono essere attuati con diverse modalità, scelte a seconda delle risorse disponibili: tramite operatori di strada, tramite macchine scambiatrici, tramite farmacisti. In questa opera di scambio delle siringhe, obiettivo di base del nostro gruppo è sempre quello di ridurre il rischio di infezione da HIV e i danni derivati dall'uso di droga. Lo scambio funge da un lato come pretesto per un contatto coi ragazzi, dall'altro come stimolo per tornare al luogo di scambio, e quindi da noi.

Nel mese di maggio 1996 è stato deciso di affidare la gestione della macchina scambia-siringhe agli operatori di strada della Croce Verde. Ciò per integrare maggiormente tale servizio con il lavoro della Unità di strada e quindi far percepire alla persona tossicodipendente l'utilizzo della macchina scambia-siringhe allo stesso livello dello scambio con l'operatore. Fino a quel momento, difatti, vi era stato un sottoutilizzo della macchina scambia-siringhe sia per motivi di disinformazione, sia per la paura delle Forze dell'Ordine. Sappiamo invece che notevoli sono i vantaggi di tali macchine come l'economicità, l'anonimato per il soggetto e la disponibilità di siringhe senza limitazioni di orario. L'azione degli Operatori di Strada è stata a questo proposito alquanto efficace. Essi infatti hanno permesso di:

- assicurare sempre che la macchina sia ben funzionante, carica e scaricata quando piena di siringhe usate;
- pubblicizzarne il suo uso e promuoverne soprattutto lo scambio con quella usata;
- accordarsi con le Forze dell'Ordine per non effettuare appostamenti in prossimità della macchina.

Riportiamo di seguito il grafico che testimonia l'incremento di siringhe sia scambiate che vendute dalla macchina, in seguito all'affidamento della sua manutenzione al nostro gruppo di operatori.

Grafico 4.1.



Il brusco calo dei valori, in corrispondenza del mese di dicembre, è dovuto ad un guasto della macchina, verificatosi in quel periodo.

PROGETTO DI EDUCAZIONE ALLA SALUTE RIVOLTO AGLI APPRENDISTI E/O MINORI ESPOSTI A RISCHIO BIOLOGICO

M. Magnani, M. Bianconcini e S. Grillo

SPSAL, Dipartimento di Prevenzione, Azienda USL di Ravenna

1. Premessa

Una delle attività sanitarie prevalenti svolta dal Servizio di Prevenzione e Sicurezza degli Ambienti di Lavoro è costituita dal rilascio di idoneità lavorativa ad apprendisti e/o minori che svolgono o andranno a svolgere attività lavorativa di diversa natura. Dal confronto fra essi, in occasione della visita emerge generalmente una scarsa consapevolezza del “rischio” associata ad una carenza informativa relativa ai principi generali di prevenzione ed igiene da osservare nei luoghi di lavoro. Spesso, inoltre, si realizza una richiesta attiva di informazioni, difficili da soddisfare in maniera esauriente dato il contesto.

L’evidenza quindi di un marcato bisogno formativo e la forte legittimazione data all’attività di informazione e formazione dal D.Lgs 626/94, ha motivato la progettazione da parte del Servizio di iniziative di educazione alla salute rivolte ad apprendisti e/o minori occupati presso settori lavorativi quali: metalmeccanico, tessile, edile, legno, chimico, servizi.

Per quanto riguarda alcune categorie lavorative (parrucchieri, estetisti, assistenti alla poltrona) per le quali è riconosciuta la potenziale esposizione a rischi di tipo biologico, si è resa necessaria la progettazione di uno specifico intervento, soprattutto in relazione al rischio di infezione da HIV.

Esistono infatti varie situazioni di lavoro in cui, a causa dell’uso sempre più frequente di aghi o strumenti taglienti, aumenta il rischio di contrarre malattie infettive trasmesse attraverso il sangue, sia per il lavoratore che per il cliente stesso. In questo contesto l’informazione/formazione rappresenta la più valida strategia per l’adozione di comportamenti corretti relativi all’igiene e all’uso degli strumenti di lavoro al fine di tutelare la salute degli operatori e dei clienti. Tali iniziative devono necessariamente assumere una veste sempre più strutturata e sistematica in considerazione di alcune caratteristiche che può presentare questa popolazione la cui età risulta compresa generalmente tra i 15 e i 21 anni.

Vari studi e ricerche relativi all’esperienza lavorativa in età adolescenziale hanno infatti messo in evidenza i seguenti aspetti:

- sono soggetti che hanno concluso a fatica il periodo di scolarizzazione obbligatoria, o che hanno abbandonato dopo poco la Scuola Media Superiore, conservando di tali esperienze scolastiche un ricordo per lo più negativo;

- si sono immessi sul mercato del lavoro, accettando quanto veniva offerto loro senza sforzi consapevoli di scelta professionale o possibilità di armonizzare esigenze personali e richieste lavorative;
- tendono ad affrontare i problemi dell'inserimento organizzativo con un'abnorme disponibilità ad assumere regole e modelli vigenti nell'ambiente di lavoro oppure adottando comportamenti aggressivi e conflittuali;
- in quanto adolescenti, da una parte dimostrano la tendenza a confermare la propria identità attraverso comportamenti a rischio, e dall'altra risultano investiti dalla "percezione di invulnerabilità" con la quale viene negata l'ipotesi di coinvolgimento personale in situazioni di rischio/danno.

Il quadro appena esposto differisce sostanzialmente dalle aspettative che la società ha nei confronti di qualsiasi lavoratore. È atteggiamento comune infatti considerare la persona che lavora un soggetto adulto che, in quanto lavoratore, è - o deve essere - in grado di assumersi responsabilità e di gestire in maniera autonoma scelte e decisioni. In conclusione, favorire il processo di socializzazione al lavoro e l'inserimento nella nuova realtà produttiva dell'apprendista e/o minore diviene un importante motivo di riflessione e di stimolo alla progettazione di interventi specifici da parte dei Servizi di Prevenzione e Sicurezza degli Ambienti di Lavoro.

2. Descrizione del progetto

Obiettivi generali

- Favorire una crescita del livello di attenzione e responsabilizzazione nelle procedure di lavoro che possono presentare un rischio di tipo biologico per i lavoratori ed i clienti.
- Stimolare comportamenti corretti nelle diverse fasi lavorative.

Soggetti esterni coinvolti

- Associazioni di Categoria
- Datori di lavoro

Destinatari

Gruppi di 10-12 apprendisti e/o minori parrucchieri, estetisti, assistenti alla poltrona che accedono al Servizio per l'idoneità al lavoro.

Articolazione dell'intervento

Il primo passo è stato quello di formare il personale coinvolto nel progetto: sono stati organizzati corsi specifici per il personale sanitario del Servizio con la collaborazione dello SPSAL di Modena.

L'attenzione è passata poi a individuare il target di riferimento - apprendisti e/o minori occupati presso i settori dei servizi alla persona (parrucchieri, estetisti, assistenti alla poltrona) - e ad individuare le Aziende da coinvolgere.

È stato presentato il progetto alle Associazioni di Categoria. L'iniziativa è stata accolta positivamente in quanto in sintonia con l'obbligo che le aziende hanno in tema di formazione e informazione secondo il D.Lgs 626/94 che prevede, ad esempio all'art. 22, che ciascun lavoratore riceva "una sufficiente ed adeguata formazione in materia di sicurezza e di salute".

Si è proceduto poi a definire il bisogno formativo del target individuato attraverso la somministrazione di un questionario con specifico riferimento alle conoscenze sull'AIDS, distribuito in collaborazione con le Associazioni di Categoria a 112 apprendisti appartenenti prevalentemente alla categoria parrucchieri. Dalla sua elaborazione sono emerse le seguenti considerazioni:

- la principale fonte di informazione relativa all'AIDS è derivata a loro dai mezzi di comunicazione di massa (82,14%) che generalmente tendono ad evidenziare gli aspetti più "terribili della malattia";
- la consapevolezza della necessità di adottare determinati comportamenti in ambito lavorativo si è rivelata scarsa: il 25,1% dei soggetti non ha riconosciuto negli strumenti di lavoro una possibile fonte di contagio;
- il 29,5% del campione ha evidenziato una scarsa conoscenza relativa al problema AIDS;
- si suppone che il 77,5% del campione non abbia potuto usufruire della educazione alla salute prevista dai programmi scolastici delle Scuole Medie Superiori visto che il 64,3% ha solo la licenza media e il 13,2% ha interrotto la scuola secondaria.

È stato predisposto un opuscolo informativo mirato e del materiale didattico di supporto. Sono state comunicate alle aziende, in precedenza sensibilizzate dalle Associazioni di Categoria, le date e il programma dei corsi.

Sono stati realizzati inizialmente corsi formativi solo nell'ambito territoriale di Ravenna (5 incontri nel 1996 che hanno coinvolto complessivamente 48 soggetti). Nel 1997 gli incontri saranno realizzati in tutto il territorio della provincia di Ravenna per un totale di 12 incontri con un coinvolgimento di circa 120 soggetti.

3. Aspetti metodologici

Le caratteristiche degli incontri formativi sono le seguenti:

- durata di due ore circa con la presenza di due conduttori;

- temi trattati inerenti la prevenzione e la sicurezza in ambiente di lavoro in riferimento al rischio biologico;
- metodologia didattica utilizzata di tipo interattivo basata su discussioni guidate, confronti di opinione, socializzazione delle esperienze personali lavorative, con l'ausilio di videocassette e lucidi per gli input informativi.

Alla fine dell'incontro viene rilasciato dal Servizio un attestato di partecipazione e due opuscoli informativi mirati.

Inizialmente è stata prevista la sola verifica di gradimento attraverso una semplice scheda che invita i partecipanti a mettere in evidenza gli aspetti positivi o negativi dell'iniziativa. Fino ad ora tutti i partecipanti hanno compilato la scheda di gradimento da cui è emerso un apprezzamento generalizzato nei confronti dell'iniziativa.

Dati particolarmente interessanti sono stati: il desiderio di "saperne di più" e di estendere l'iniziativa agli altri colleghi e ai rispettivi datori di lavoro ritenuti responsabili di comportamenti valutati scorretti da parte degli apprendisti.

Per quanto riguarda la valutazione di apprendimento, è in corso di progettazione un questionario da proporre ai partecipanti a distanza di un anno circa dal corso.

4. Articolazione didattica dell'incontro formativo

- Presentazione "Giro tavola"
- *Brainstorming*: "Salute è"
- Lavoro di gruppo: mandato "individuare i fattori di rischio del vostro ambiente di lavoro"
- Input informativi con ausilio di lucidi e audiovisivi: elementi sugli agenti patogeni e le modalità di trasmissione delle malattie infettive elementi sulle principali patologie (epatiti virali, AIDS micosi cutanee, parassitosi) cenni sul D.Lgs 626/94
- Discussione guidata sulle modalità comportamentali da mettere in atto in ambito lavorativo
- Input informativo comportamenti igienico-sanitari specifici inerenti: l'ambiente di lavoro, gli strumenti di lavoro, le mani, la biancheria
- Somministrazione questionario di gradimento
- Consegna degli opuscoli, del materiale didattico e dell'attestato di partecipazione

Bibliografia

PALMONARI A. (a cura di), *Psicologia dell'adolescenza*, Il Mulino, Bologna, 1993.

METODOLOGIE FORMATIVE

G. Rifelli, M.C. Calendi e G. Lupi

Servizio di Sessuologia, Dipartimento di Psicologia, Università di Bologna

1. Introduzione

Risulta di grande interesse affrontare le problematiche della formazione, dell'educazione alla salute e della prevenzione dell'infezione da HIV. Esiste infatti un grosso ritardo nel modo in cui questi argomenti sono stati trattati in Italia: la mancanza di un'educazione alla salute e alla sessualità (nonostante l'istituzione della figura del responsabile per la salute nelle scuole medie superiori), ma soprattutto la diffusione dell'AIDS fra i giovani rimane un problema aperto, obbliga ad una riflessione sulla salute in generale e su cosa sia la sessualità responsabile, e costringe ad affrontare problemi che per anni sono stati negati, nascosti: la malattia, la morte.

Partendo dall'esperienza di lavoro nell'assistenza e nella prevenzione dell'AIDS svolta dalla LILA, dagli interventi formativi sviluppati nell'Azienda USL Bologna Nord ed in alcune scuole medie superiori nel Comune di Bologna si vogliono proporre in questa sede alcune riflessioni ed illustrare un possibile modulo di formazione. Tale modulo può essere considerato sia come un momento in un percorso formativo più ampio, sia invece come unica giornata formativa. Pur essendo una "metodologia formativa" e come tale utilizzabile per diversi "soggetti", vengono in questa sede illustrate due possibili applicazioni: una rivolta ad operatori sanitari del territorio (più in particolare assistenti di base e infermieri incaricati dell'assistenza domiciliare a persone con AIDS), l'altra verso gli insegnanti delle scuole medie superiori.

La tendenza fino ad oggi è stata quella di strutturare formazione ed informazione attraverso momenti in cui esperti si sono rivolti a uditori passivi; è tuttavia necessario un salto qualitativo: dalla prevenzione all'educazione.

Ci chiediamo cioè come portare gli operatori socio-sanitari e gli studenti (e insegnanti) verso la comprensione dei motivi di determinati comportamenti, paure, atteggiamenti, smettendo di accettare acriticamente linee di condotta fino ad oggi proposte come ovvie (dall'ipotetica perdita della paura del contagio/morte perché si utilizzano le giuste misure preventive di sicurezza, a scelte personali di sesso sicuro che vanno da quelle asessuate e dogmatiche proposte dalla Chiesa cattolica a quelle per una "sessualità gommata" che insistono solo ed esclusivamente sull'uso del preservativo).

Sappiamo che indicare strade giuste di comportamento significa cadere in una logica normativa e prescrittiva con esiti di non-ascolto e comportamenti paradossali. Molte ricerche condotte hanno infatti dimostrato come la conoscenza delle modalità di

trasmissione del virus e dei comportamenti corretti non siano sufficienti a determinare cambiamenti nelle abitudini e negli atteggiamenti delle persone, specie se giovani.

Si dovrà quindi ragionare su quali percorsi, quali modalità possano facilitare una crescita, una presa di coscienza del problema negli operatori come nei giovani. L'obiettivo è cioè quello di mettere in luce le "rappresentazioni" che le persone-bersaglio della formazione hanno dei comportamenti sessuali, del rischio da infezione da HIV, della sieropositività e dell'AIDS.

I giovani in età scolare rappresentano senz'altro un gruppo potenzialmente molto esposto all'infezione da HIV per la presenza, ampiamente documentata, di comportamenti a rischio quali l'assunzione di droghe per via endovenosa con l'utilizzo di siringhe in comune e rapporti sessuali non protetti. Soprattutto i secondi sono la causa dell'espandersi dell'infezione e sono da attribuire all'instabilità affettiva tipica dell'adolescenza, all'attrazione che il rischio esercita sugli adolescenti e alla necessità di affermare il proprio ruolo sessuale e di definire la propria identità attraverso la sperimentazione e il confronto con più partner. Quello che da molti è percepito come un fattore di sicurezza - "il rapporto fisso" (all'interno del quale non è necessario osservare misure di prevenzione rispetto al contagio da HIV) - è in realtà un concetto ingannevole. Fisso, duraturo è ritenuto un rapporto spesso breve, di qualche mese; le relazioni fisse possibili diventano due, tre, cinque, nove nella propria giovinezza. A questo si aggiunge che gli adolescenti si trovano ad affrontare il problema con meno strumenti rispetto ad altre fasce di età, coinvolti come sono in tutte le difficoltà evolutive relative alla formazione della personalità, alla gestione dell'affettività e della sessualità, all'affrancamento dai genitori. In questa generazione, a queste difficoltà si somma il problema dell'AIDS, spesso vissuto come un'interferenza nella sessualità-affettività, come limite alla spontaneità, alla naturalezza con cui si dovrebbe svolgere il rapporto e in quanto tale spesso causa di un rifiuto, di una paura per quei mezzi (il preservativo) che comportano una manipolazione del rapporto. Il rapporto infatti è spesso vissuto con grandi aspettative, idealizzato; tutto deve avvenire spontaneamente, non si può programmare. Infine ad aggravare il potenziale rischio di contagio contribuisce l'utilizzo di sostanze stupefacenti come alcool, hascisc, ecstasy e psicofarmaci che abbassano la percezione del rischio ed i freni inibitori.

Al fine di strutturare percorsi di sensibilizzazione e formazione per gli insegnanti, un elemento è affrontare le modificazioni della morale sessuale nelle ultime generazioni e nelle coppie giovanissime, al cui interno si esprimono le decisioni sulle modalità dell'esperienza sessuale, gli atteggiamenti ed i ruoli maschili e femminili così come attualmente si vengono configurando. Pertanto nella relazione di coppia e nelle dinamiche di potere e di ruolo al suo interno, va inquadrato il problema dell'uso del preservativo, spesso vissuto come elemento non naturale, la richiesta del quale è spesso associata, a causa del tipo di informazione propagandata fino ad oggi, ad un

atteggiamento di non-fiducia nell'altro. Inoltre risulta fra i giovani comune una scarsa "percezione del rischio", in una sorta di tendenza alla "onnipotenza" che li porta a ritenere alcuni fattori di rischio per la salute (come le droghe, il tabacco, gli incidenti stradali, l'AIDS) pericolosi per i coetanei e non per se stessi.

Su questa realtà si sono innestate una serie di campagne informative, non sempre efficaci, spesso deleterie. Da una parte caratterizzate da linguaggi o troppo generici o esageratamente tecnici e non adatti al modo giovanile, dall'altra da immagini e da rappresentazioni sociali fortemente negative e stigmatizzanti. La paura dell'AIDS, una malattia mortale che colpisce soprattutto i giovani, strettamente collegata alla gestione della sessualità, ha infatti portato alla necessità di individuare categorie portatrici del virus, gruppi di diversi, da stigmatizzare e distinguere dagli altri, i normali. Si è cercata una rassicurazione, una ragione del contagio come punitivo per chi ha comportamenti devianti. Le immagini passate sono state soprattutto di carattere tecnico scientifico, cioè hanno veicolato messaggi di tipo esclusivamente cognitivo, oppure prevalentemente emozionale su registri di ansia e colpa, trasmettendo messaggi di allontanamento; entrambe le tipologie non sono state in grado di cogliere il fattore cognitivo/emozionale che sottende ad ogni scelta comportamentale. Ovviamente i comportamenti delle persone non hanno dato credito a queste campagne, che hanno invece provocato un aumento nelle condotte emotive e di negazione del problema.

Riteniamo al contrario che sia possibile costruire interventi formativi che coinvolgano direttamente le fasce di popolazione interessate, attraverso metodologie di *auto-empowerment*, in grado a nostro avviso di veicolare messaggi che le persone possano inserire nel loro mondo esperenziale.

2. La formazione degli operatori socio-sanitari

Partendo da un'esercitazione relativa alla percezione individuale del rischio di trasmissione dell'HIV in situazioni lavorative, strutturata per permettere ai partecipanti di distribuire le informazioni, chiarire i punti oscuri e tradurre in situazioni concrete le paure dell'AIDS, si è cercato di individuare i possibili bisogni delle persone sieropositive o con AIDS al fine di delineare le competenze necessarie all'operatore domiciliare.

Le storie di marginalità, la tossicodipendenza, l'assenza di reti sociali, ancora molto comuni alle persone con AIDS, determinano infatti bisogni non solo sanitari, ma anche e soprattutto psico-sociali. In una situazione dove l'utente è bisognoso e vuole "tutto e subito", l'unica relazione possibile è quella della presa in carico globale, che implica fatica ed eccessivo investimento per l'operatore, i quali sommati al logoramento quotidiano, al divario tra aspettative e realizzazioni e all'angoscia di morte portano ad una crescente frustrazione.

La richiesta espressa dal morente è quella di una "presenza assoluta", ma il suo bisogno è fondato sulla paura, sull'impossibilità di condividere la sperimentazione del morire, e la risposta dell'operatore deve essere orientata al bisogno, non alla richiesta esplicita. Quindi non si tratta di "prendere in carico" o "condividere", ma di non avere paura di fronte alla paura, alla sofferenza, alla morte. La relazione serve allora come specchio della visibilità-vivibilità del morire; gli operatori devono quindi essere in grado di "sostenere" e "tenere" il rapporto senza esporsi alla contaminazione, soprattutto sul piano psicologico.

Una relazione del genere è sostenibile solo con una adeguata rete formativa e una supervisione strutturata che consenta operazione di consapevolizzazione delle problematiche e delle risorse.

3. La formazione degli insegnanti

La mancanza di formazione mirata e strutturata in base al potenziale ricevitore del messaggio ha fatto sì che fino ad oggi, nonostante una diffusa conoscenza del rischio di contrarre il virus HIV attraverso comportamenti a rischio, non si siano verificate modifiche comportamentali. Interrogarsi su quali possano essere alcune caratteristiche significative degli interlocutori dell'intervento informativo per trovare punti di integrazione tra il messaggio e l'identità degli alunni delle scuole medie superiori è quindi il punto da cui si deve partire. Ai potenziali ascoltatori si devono fornire le informazioni con modalità che stimolino una discussione e comportamenti di autotutela della salute.

Gli interventi nelle scuole sono ancora spesso gestiti soprattutto da esperti che usando un linguaggio scientifico, non riescono a produrre comprensione ed interesse. Non esiste una distinzione tra educazione sessuale e prevenzione dell'AIDS, e un certo tipo di informazione accentra l'attenzione solo sul controllo dell'infezione (preservativo - preservativo - preservativo), porta rigidità, costringe, ingabbia, porta ad un rifiuto delle regole. Tutto è spostato sulla relazione *amore-morte*, negando tutte le altre componenti positive della sessualità, aumentando la paura e facendo alzare barriere. Spesso il messaggio indirizzato ai giovani è pervaso da un sentimento con intenti paternalistici che distingue i comportamenti *sani* da quelli *sbagliati*. Scarse sono le considerazioni su cosa rappresenta in positivo la devianza per i giovani, sulla carica vitale (anche se autodistruttiva) che determinati comportamenti hanno per chi li pratica, su ciò che gli studenti potrebbero dire sull'AIDS, sul sesso, sulle regole. Si continuano a confondere spesso gli obiettivi degli educatori, dei genitori e degli insegnanti con quelli dei giovani.

È chiara la necessità di uno spostamento di prospettiva, dalla prevenzione all'educazione. Non basta arrivare all'assunzione di comportamenti corretti, frutto del

divieto e del timore dei possibili rischi; bisogna arrivare ad un progetto di promozione e progettazione della propria salute in una prospettiva costruttiva e solidale. Così come le nuove generazioni stanno costruendo una propria idea di sessualità, così devono essere aiutati a lavorare alla definizione di un linguaggio che permetta di parlare di AIDS in termini autonomi. Diventa necessario l'uso di un linguaggio e di strumenti famigliari per le studentesse e per gli studenti al fine di stimolare una discussione ed una riflessione sulla problematica AIDS, proponendo momenti in cui essi non siano solo uditori passivi, ma protagonisti attivi del dibattito.

La scuola può essere ritenuta a tutti gli effetti un ambito privilegiato di socializzazione del problema per i giovani. A questo scopo la formazione degli insegnanti risulta necessaria per consentire a quanti frequentano la scuola di esprimere le richieste, i dubbi e le emozioni che la presenza dell'AIDS inevitabilmente suscita, con la possibilità di avere alcune risposte.

Una socializzazione del problema, una risposta non facile ma nuova, ragionata all'interno dei gruppi di appartenenza può essere la strada per arrivare ad un comportamento di tutela della propria salute e di gestione consapevole dei propri comportamenti sessuali. Si deve lavorare pronti ad accettare soluzioni nuove senza la pretesa di risposte precostituite. Gli argomenti da trattare diventano allora: la salute intesa come benessere psicofisico, i comportamenti e le differenze sessuali, la relazione con l'altro diverso da noi, la malattia e la morte.

Diventa allora necessario creare momenti di confronto per affrontare il tema dell'AIDS con maggiori strumenti e conoscenze, e far sì che questo problema, spesso sottovalutato tra i giovani, diventi argomento di colloquio tra coetanei e soprattutto con gli insegnanti.

Bibliografia

- AA. VV., "Conoscenze ed atteggiamenti nei confronti dell'AIDS di studenti di scuola media superiore di alcune aree delle Marche". *Educazione sanitaria e promozione della salute*, Vol. 13, n. 3, 1990.
- AA. VV., "Percezione del problema AIDS da parte di una popolazione studentesca". *L'igiene moderna*, Vol. 90, n. 3, 1988.
- AA. VV., "Conoscenze, atteggiamenti e comportamenti nei confronti dell'AIDS nella popolazione giovanile: un'indagine fra gli studenti universitari". *Educazione sanitaria e promozione della salute*, Vol. 12, n. 1, 1988.
- AA.VV., "Gli adolescenti della scuola media superiore e la prevenzione dell'AIDS". *Marginalità e società: devianza ed emarginazione*, n. 11, 1989.
- AA.VV., "Quanto sanno i giovani dell'AIDS?". *Medico e Paziente*, A. 16, n. 1, 1990.

- BERTINATO L., GRECO D., POLI S. (a cura di), *Educazione alla salute e prevenzione dell'AIDS nella scuola*, Ministero della Sanità, Roma, 1993.
- BIANCO L., "Dalla paura dell'AIDS all'educazione alla salute". *Animazione Sociale*, ottobre 1994.
- CIOTTI L., "Quali politiche per quali prevenzioni". *Prospettive Sociali e Sanitarie*, n. 16-17, 1992.
- COLLETTIVO PER UNA SESSUALITÀ POSITIVA, *Basta dire sì*, Edizioni Theoria, Roma - Napoli, 1996.
- ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, MINISTERO DELLA PUBBLICA ISTRUZIONE, "Linee guida per gli interventi di educazione alla salute e di prevenzione delle infezioni da HIV nella scuola". *Rapporti ISTISAN 92/4*, Roma, 1992.
- KANEKLIN C., "Giù la maschera. L'AIDS nelle rappresentazioni degli adolescenti. Una ricerca nella scuola". *Vivere Oggi*, n. 1, 1995.
- "Linee guida per la realizzazione di interventi di informazione, educazione sanitaria e formazione relativamente all'AIDS nella popolazione scolastica ed universitaria". *Bollettino per le farmacodipendenze e l'alcoolismo*, A. 13, n. 3, 1990.
- MELUCCI A., "L'AIDS come costruzione sociale". *Quaderni del Dipartimento di Politica Sociale - Università di Trento*, n. 20, Trento, 1992.
- NANETTI F., "L'informazione AIDS nel contesto della comunicazione educativa". *Bollettino per le farmacodipendenze e l'alcoolismo*, A. 11, n. 4-5-6, 1988.
- REGIONE VENETO - ULSS N. 4 "ALTO VICENTINO", "AIDS. Manuale di lavoro con i giovani". Progetto prevenzione nelle scuole medie superiori, 1995.
- REGOLIOSI L., *La prevenzione possibile*, Guerrini Studio, Milano, 1992.
- REZZA G., "AIDS e tossicodipendenze: aspetti epidemiologici e strategie di prevenzione". *Il giornale Italiano dell'AIDS*, n. 1, anno III, 1991.
- SIGNORELLI C., FARA G.M., "Valutazione delle conoscenze in tema di AIDS e malattie a trasmissione sessuale in un gruppo di giovani". *Educazione sanitaria e promozione della salute*, Vol. 13, n. 3, 1990.
- Vietato astenersi, Arcibaldo, UDI, UDS (a cura di), *Sesso e volentieri*. Opuscolo campagna per una sessualità sicura e consapevole, Arti grafiche TICCI, Siena.
- ZANI B., CICOGNANI E., BONINI M.C., "AIDS: vediamoci chiaro". Ricerca-intervento sul tema "adolescenti, AIDS e prevenzione", condotta in alcune scuole Medie e Superiori della città di Bologna, ciclostilato, Bologna, 1996.

ALLEGATO

MODULO DI FORMAZIONE RIVOLTO AD INSEGNANTI

PRIMA GIORNATA	ESERCITAZIONE	LEZIONE PARTECIPATA	ESERCITAZIONE
<p><i>La prima giornata si propone di permettere ai partecipanti di distribuire le informazioni, chiarire i punti oscuri e tradurre in situazioni concrete le paure dell'AIDS. Di individuare le possibili aspettative, paure, rappresentazioni dei giovani e le possibili aree di intervento dell'insegnante in materia di educazione alla salute. Anche per dare risposte alle legittime richieste, dubbi ed emozioni che la presenza dell'AIDS inevitabilmente suscita nei giovani.</i></p>	<p>"COSA SAPPIAMO: LA PERCEZIONE DEL RISCHIO" Gioco di gruppo Il gioco permette un primo approccio alle conoscenze individuali riguardo alle modalità di trasmissione dell'HIV (anche in situazioni professionali) ed una condivisione delle informazioni, arrivando a chiarire alcuni punti oscuri. Sulla base di quanto emerso in questa prima fase si sviluppa la successiva lezione collettiva.</p>	<p>"L'AIDS E LE SUE RAPPRESENTAZIONI" Lezione collettiva Si affronta l'argomento AIDS a tratti generali: il virus, la trasmissione, la sieropositività e la malattia. Si traccia una "tipologia" degli atteggiamenti e dei comportamenti dei giovani. Si prendono in esame le paure, le aspettative che le rappresentazioni dell'AIDS comportano.</p>	<p>"COME FARE: IL RAPPORTO CON IL GIOVANE CON COMPORTAMENTI A RISCHIO" Riflessione nei gruppi é implicito che in ogni tipo di comportamento ci possa essere un sostegno ed un indirizzo. Come trasmettere un messaggio positivo a giovani con probabili comportamenti a rischio è un problema aperto. Attraverso questo lavoro si vuole stimolare una riflessione collettiva e la messa a punto di proposte di intervento.</p>
Tempi	45-60 minuti	45-60 minuti	45-60 minuti
Formatori	Équipe esterna	Équipe esterna e personale del servizio	Équipe esterna
SECONDA GIORNATA	LEZIONE PARTECIPATA	ESERCITAZIONE	LEZIONE PARTECIPATA
<p><i>Nella seconda giornata di formazione si sviluppa un intervento formativo che partendo dai concetti di relazione, ruolo e reti relazionali porti il gruppo dei discendenti a riflettere sulle relazioni che si instaurano tra e con i giovani e sulle difficoltà che tali relazioni comportano. Questo anche al fine di considerare le reti come risorse.</i></p>	<p>"LA RELAZIONE E LA RETE" Lezione collettiva La relazione come sfera di lavoro complessa: limiti, possibilità. Il ruolo professionale come <i>ambito</i> in cui la situazione è "sotto controllo" e conosciuta e gli strumenti operativi adeguati. Le reti relazionali come vincoli e risorse: la <i>rete relazionale</i> del giovane e quella <i>professionale</i> dell'insegnante.</p>	<p>"COSA FARE SE ..." Esercitazione di gruppo Vengono svolte alcune esercitazioni di gruppo volte alla "soluzione di casi". Ipotizzate alcune situazioni <i>ad hoc</i> (che si possono verificare nell'ambito scolastico) i gruppi sono invitati ad individuare una sola soluzione e proporre una procedura corretta in base alle premesse fatte.</p>	<p>"COMMENTO AI LAVORI, CONCLUSIONI" Lezione collettiva Un commento collettivo ai lavori svolti dai gruppi permetterà di verificare le soluzioni proposte e di mettere in evidenza gli eventuali errori commessi. L'attenzione sarà puntata sulla coerenza tra quanto già emerso (ruolo-relazione-rete) e le soluzioni proposte.</p>
Tempi	60 minuti	30 minuti	90 minuti
Formatori	Équipe esterna	Équipe esterna	Équipe esterna

**MODULO DI FORMAZIONE RIVOLTO AD ASSISTENTI DI BASE E INFERMIERI
IMPEGNATI NELL'ASSISTENZA DOMICILIARE**

PRIMA GIORNATA	ESERCITAZIONE	LEZIONE PARTECIPATA	ESERCITAZIONE
<p><i>La prima giornata si propone di permettere ai partecipanti di distribuire le informazioni, chiarire i punti oscuri e tradurre in situazioni concrete le paure dell'AIDS. Di individuare i possibili bisogni delle persone sieropositive o con AIDS al fine di delineare le competenze necessarie all'operatore domiciliare. Anche per dare risposte alle legittime domande di "aiuto" di fronte alla malattia e alla morte.</i></p>	<p>"COSA SAPPIAMO: LA PERCEZIONE DEL RISCHIO" Gioco di gruppo Il gioco permette un primo approccio alle conoscenze individuali riguardo alle modalità di trasmissione dell'HIV (anche in situazioni professionali) ed una condivisione delle informazioni, arrivando a chiarire alcuni punti oscuri. Sulla base di quanto emerso in questa prima fase si sviluppa la successiva lezione collettiva.</p>	<p>"L'AIDS E I BISOGNI DELLE PERSONE CON AIDS" Lezione collettiva Si affronta l'argomento AIDS a tratti generali: il virus, la trasmissione, la sieropositività e la malattia. Si traccia una "tipologia" dei bisogni psico-socio-sanitari della persona con AIDS (con particolare attenzione alle storie di marginalità sociale, assenza di reti sociali, problemi di rapporto con la famiglia, ecc. ...). Nuove domande di casa, di affettività, di "presenza", e di fronte alla morte domanda anche di "senso" del proprio vivere e morire.</p>	<p>"COME FARE: IL RAPPORTO CON IL PAZIENTE TERMINALE" Riflessione nei gruppi È implicito che in ogni tipo di assistenza ci sia un sostegno ed un incoraggiamento per il paziente, la famiglia e gli amici più stretti. Come trasmettere un messaggio positivo ad una persona malata di AIDS è un problema aperto. Attraverso questo lavoro si vuole stimolare una riflessione collettiva e la messa a punto di proposte di intervento.</p>
Tempi	45-60 minuti	45-60 minuti	45-60 minuti
Formatori	Équipe esterna	Équipe esterna e personale del servizio	Équipe esterna
SECONDA GIORNATA	LEZIONE PARTECIPATA	ESERCITAZIONE	LEZIONE PARTECIPATA
<p><i>Nella seconda giornata di formazione si sviluppa un intervento formativo che partendo dai concetti di relazione, ruolo e reti relazionali porti il gruppo dei discenti a riflettere sulle relazioni che si instaurano nelle case in cui si opera e sulle difficoltà che tali relazioni comportano. Questo anche al fine di considerare le reti come risorse.</i></p>	<p>"LA RELAZIONE E LA RETE" Lezione collettiva La relazione come <i>sfera</i> di lavoro complessa: limiti, possibilità. Il ruolo professionale come <i>ambito</i> in cui la situazione è "sotto controllo" e conosciuta e gli strumenti operativi adeguati. Le reti relazionali come vincoli e risorse: la <i>rete relazionale</i> del paziente e quella <i>professionale</i> dell'operatore socio-sanitario.</p>	<p>"COSA FARE SE ..." Esercitazione di gruppo Vengono svolte alcune esercitazioni di gruppo volte alla "soluzione di casi". Ipotizzate alcune situazioni <i>ad hoc</i> (che si possono verificare nel lavoro di assistenza infermieristica a domicilio) i gruppi sono invitati ad individuare una sola soluzione e proporre una procedura corretta in base alle premesse fatte.</p>	<p>"COMMENTO AI LAVORI, CONCLUSIONI" Lezione collettiva Un commento collettivo ai lavori svolti dai gruppi permetterà di verificare le soluzioni proposte e di mettere in evidenza gli eventuali errori commessi. L'attenzione sarà puntata sulla coerenza tra quanto già emerso (ruolo-relazione-rete) e le soluzioni proposte.</p>
Tempi	60 minuti	30 minuti	90 minuti

PREVENZIONE HIV ED EDUCAZIONE SESSUALE

G. Rifelli, M.C. Calendi e G. Lupi

Servizio di Sessuologia, Dipartimento di Psicologia, Università di Bologna

Spesso si considera la prevenzione all'HIV come mantenimento di una morale salutista che indica codici di comportamento sessuale volti a mantenere la salute, intesa come assenza di malattia, di disordine sessuale e di stile di vita. In questa ottica, fare prevenzione significa ristabilire un ordine, fornire dei precetti, indurre delle modificazioni riguardo le modalità di intendere la vita e l'affettività.

A nostro avviso la salute va intesa non come condizione data da mantenere, ma come capacità di "essere" in modo consapevole.

L'educazione sessuale invece ha l'obiettivo di creare spazi di discussione e socializzazione sui temi della sessualità, di fornire strumenti conoscitivi e di linguaggio per costruire il proprio essere sessuato; tutto ciò preclude quindi qualsiasi intento prescrittivo ed ordinatorio.

L'educazione alla salute, nel cui quadro si colloca la prevenzione, uscendo dalle logiche igienistiche, deve favorire l'uso di mezzi di prevenzione attraverso la loro legittimazione sociale, la diffusione delle conoscenze relative alle vie di trasmissione e la traduzione in consapevolezza (e comportamenti) delle conoscenze stesse per valutare criticamente e responsabilmente le proprie scelte.

Gli obiettivi diversi dell'educazione sessuale e dell'educazione alla salute ci impongono di distinguere i programmi e le attività formative per evitare di disattendere gli obiettivi dell'una e dell'altra producendo reazioni di rifiuto.

QUELL'OSCURO OGGETTO DEL ...LA PREVENZIONE: IL RUOLO DELLE PERSONE SIEROPOSITIVE NELLA PREVENZIONE, E ALTRO

S. Solerti

LILA, Rimini

Ora che i nuovi farmaci inibitori della proteasi stanno migliorando la qualità della vita dei malati, bisogna imparare ad essere informati e protagonisti.

I progetti istituzionali intorno alla prevenzione non prevedono la partecipazione di persone sieropositive se non in qualità di testimoni diretti della malattia. Esse continuano a ricoprire un ruolo marginale e sensazionalistico in quanto "Oggetti" e non "Soggetti" del contendere.

Sembra che i due aspetti più importanti nel campo della prevenzione (persona sieropositiva e preservativo) siano quelli che godono di minore visibilità.

Considerazioni e proposte in merito.

PROGETTO DI PREVENZIONE DALL'INFEZIONE DA HIV E DELLE MTS NEL MONDO DELLA PROSTITUZIONE FEMMINILE DI STRADA

M. Turci

Salute Donna, Azienda USL Modena

F. Boldini

Centro Stranieri del Comune di Modena

1. Introduzione

Il progetto modenese è nato nell'ambito del Coordinamento provinciale per la lotta all'AIDS e questo ne caratterizza già i contenuti. Il nostro obiettivo è la riduzione del danno per le donne che si prostituiscono e per i loro clienti, il che vuol dire indirettamente: prevenzione per tutte le persone non appartenenti alle cosiddette categorie a rischio. Da qui si spiegano le modalità innovative con cui abbiamo iniziato l'intervento e che abbiamo mutuato dalle esperienze di strada condotte dai SERT.

Se si vogliono affrontare determinati problemi si devono raggiungere sul territorio le persone che sono escluse dall'accesso programmato ai servizi. La grande maggioranza delle prostitute di strada sono irregolari o clandestine, a cui è consentito il Pronto Soccorso come unico accesso per casi urgenti. Questo comporta un moltiplicarsi di prestazioni improprie e molto costose da parte di personale impreparato ad accogliere queste problematiche e privo di una mediazione linguistico-culturale.

Servizi alternativi come i "Centri per la salute delle donne e dei bambini stranieri" presso i Consultori Familiari offrono la possibilità di instaurare rapporti di fiducia con le prostitute e possono divenire, se adeguatamente supportati, i punti di snodo dell'intero progetto che si articola in tre fasi specifiche:

- mappatura del territorio e prime informazioni alle prostitute;
- organizzazione e programmazione dell'accompagnamento ai servizi sanitari e sociali;
- attivazione di percorsi di uscita dallo sfruttamento e/o dalla prostituzione.

Il progetto modenese si caratterizza per la forte integrazione tra Enti e Servizi diversi, oltre che per la supervisione garantita dal Comitato per i diritti civili delle prostitute.

La Provincia e il Comune di Modena hanno garantito un primo finanziamento per questa fase sperimentale e il coordinamento della stessa. L'attività è stata svolta da una "unità di strada" composta da due educatori forniti dal Centro Stranieri del Comune; da due mediatrici culturali, una albanese e una nigeriana, disponibili sull'area modenese a settimane alterne, e da una consulente operativa fornite dal Comitato. Per le uscite è stato utilizzato un pulmino attrezzato per il *counselling* fornito dal SERT.

Le prime uscite erano finalizzate alla mappatura del territorio e ad un primo contatto durante il quale, grazie alle mediatrici, le prostitute sono venute a conoscenza del progetto (vedi Tabelle 1-2).

Tabella 1. Contatti per uscite *

	Numero uscite effettuate	Numero contatti
Prima parte da dicembre 1995 a marzo 1996	14	280
Seconda parte da giugno ad agosto 1996	8	326
Totali	22	606

* la tabella comprende sia il primo contatto sia i successivi.

Tabella 2. Contatti per area di provenienza

Aree di provenienza	Prima parte da dicembre 1995 a marzo 1996	Seconda parte da giugno ad agosto 1996	Totali
Africa *	167	310	477
Europa dell'Est **	82	16	98
Altre ***	31	0	31
Totali	280	326	606

* prevalenza Nigeria, ma anche Kenia, Camerun, Ghana, Tunisia, Algeria;

** prevalenza Albania, ma anche ex-Urss, ex-Jugoslavia, Macedonia;

*** Italia, Brasile (Transessuali).

In questa fase è stato distribuito materiale informativo, di prevenzione (profilattici) e campioni di lubrificanti vaginali (vedi Tabella 3).

Tabella 3. Materiali distribuiti

Materiali distribuiti	Prima parte da dicembre 1995 a marzo 1996	Seconda parte da giugno ad agosto 1996	Totali
Condom	863	922	1.785
Libretti Consultorio	183	33	226
Campioni farmaceutici	96	321	417
<i>Depliant e materiali vari *</i>	250	349	599

* opuscoli in diverse lingue su:

- AIDS e malattie sessualmente trasmesse;
- difesa personale;
- igiene intima;
- cassette registrate in lingua nigeriana sull'AIDS e le malattie sessualmente trasmesse.

Dopo un primo contatto gli operatori hanno cercato di instaurare un rapporto di tipo confidenziale per fare emergere i reali bisogni e le esigenze da soddisfare.

2. Materiali distribuiti

Strumento fondamentale per la buona riuscita del progetto sono i materiali informativi distribuiti.

I *depliant* e gli opuscoli che vengono dati alle *sex-workers* straniere durante le uscite dell'unità di strada sono stati forniti dal Comitato per i diritti civili delle prostitute: sono per lo più frutto dell'esperienza maturata a livello europeo con il Progetto TAMPEP (*Transnational AIDS/STD Prevention among Migrant Prostitutes in Europe Project*), mentre alcuni di essi sono stati prodotti a seguito di lavori collettivi e di collaborazione tra il Comitato, personale sanitario e le lavoratrici del sesso.

In città quali Torino e Venezia, dove esiste un analogo progetto di prevenzione, gli operatori hanno organizzato una serie di *workshop* con le prostitute straniere contattate in strada. Durante tali incontri si sono affrontati temi come l'AIDS e le MTS, la difesa personale, la gravidanza e la contraccezione, ecc. Questi lavori di gruppo hanno evidenziato i dubbi e le lacune delle prostitute rispetto ai temi trattati e hanno consentito di formare gli operatori che vi hanno partecipato (*peer educator*).

È stato quindi possibile produrre libretti informativi, non solo di facile lettura e comprensione per il target, ma che contengono le informazioni che le stesse prostitute hanno dichiarato di non avere, mirate a colmare i dubbi e le lacune emerse. Ad esempio molte prostitute della Nigeria pensano che a seguito di un test HIV positivo si possa essere arrestati o che il virus si possa trasmettere tramite la saliva.

Tutti i materiali distribuiti sono naturalmente nella lingua di chi li riceve e durante le uscite in strada sono consegnati dalle mediatrici o/e *peer educator*, le quali se si tratta del primo contatto espongono in generale i contenuti dei materiali, e rimandano agli incontri successivi i chiarimenti di eventuali perplessità emerse dalla lettura degli stessi. Capita spesso, che durante le uscite in strada, si svolgano lunghe discussioni fra la mediatrice/*peer educator* e diverse prostitute, discussioni nate a seguito di una semplice domanda o richiesta di chiarimento.

Tra questi materiali quello più significativo è un libretto in inglese "*Augusta's Way*" che affronta i seguenti argomenti:

- la spiegazione di cosa sono le malattie sessualmente trasmesse;
- come ci si infetta;
- la prevenzione come migliore cura;
- fumetto della storia di Augusta (dalla Nigeria alle strade italiane);
- suggerimenti di diverso tipo (es. come e quando fare uso di medicinali);

- dieci buone regole per l'utilizzo del preservativo;
- il test per le MTS;
- la gravidanza e la contraccezione;
- le malattie veneree causate da batteri, virus e parassiti;
- i servizi esistenti dove è possibile effettuare il test e/o avere assistenza socio-sanitaria (rete di servizi delle città dove si è attivato il progetto di prevenzione).

3. Seconda fase del progetto

La seconda fase del progetto riguardava l'accompagnamento ai vari servizi (vedi Tabelle 4-5).

Tabella 4. Accompagnamenti ai Servizi per trimestre *

	dicembre 95 / febbraio 96	marzo 96/ maggio 96	giugno 96 / agosto 96	settembre 96 / novembre 96	Totale
Numero accompagnamenti	70	32	50	21	173

Tabella 5. Accompagnamenti per luogo

Luogo accompagnamento	Numero accompagnamenti
Consultorio	98
Centro prelievi	38
Varie *	37
Totale	173

* varie:

- clinica Malattie Infettive Ospedale Policlinico;
- ufficio per l'iscrizione al SSN;
- ufficio di Collocamento;
- Anagrafe;
- Pronto Soccorso;
- Cliniche private;
- Ambulatorio medico Porta Aperta (Caritas);
- Reparti dell'Ospedale Policlinico;
- Centro per Donne che hanno subito violenza.

Le attività svolte dal "Centro per la salute delle donne e dei bambini stranieri" nei confronti di donne che si sono dichiarate prostitute e che sono state accompagnate o si sono presentate spontaneamente sono riportate nelle Tabelle 6- 7.

Tabella 6. Presenze di *sex-workers* al Consultorio

Nazionalità	Accompagnate dall'Unità di strada	Presentatesi direttamente	Totale
Nigeriane	23	30	53
Albanesi	18	7	25
Altre nazionalità *	1	4	5
Totale	42	41	83

Tabella 7: dati del Centro Salute donne e bambini stranieri

	Utenti	I.V.G.	Visite ginecologiche	Pap Test	Test gravidanza	Visite al seno
Albanesi	31	13	18	14	5	3
Nigeriane	78	26	33	22	9	4
Totale	109	39	51	36	14	6

Alla fine di questa fase sperimentale si possono tentare alcune considerazioni.

Appare opportuno potenziare l'Unità di strada e rendere permanente il suo intervento con mediatrici alla pari più legate alla realtà locale, allo scopo di individuare meglio i programmi socio-assistenziali e sanitari per ogni area geografica di appartenenza del target.

Per le donne, riuscire a stabilire un rapporto di fiducia con gli operatori è un elemento importante per attivare processi di emancipazione individuale che possono sfociare in percorsi di uscita dallo sfruttamento e/o dalla prostituzione in maniera credibile e non strumentale.

L'approccio centrato sulla tutela della salute è culturalmente accettato sia dall'opinione pubblica sia dal mondo della prostituzione, compresi i protettori e le organizzazioni malavitose.

Su 38 prostitute che hanno accettato di eseguire il test HIV si è registrato un caso di sieropositività. Il tasso appare elevato anche in considerazione del fatto che molti clienti non usano il profilattico. Occorre favorire in ogni modo l'accesso al prelievo, che non può seguire i canali validi per il resto della popolazione.

Anche la patologia cervico-vaginale mostra una frequenza 20 volte superiore soprattutto tra le albanesi. Occorre inoltre monitorare anche altre patologie come le epatiti, la lue, la tubercolosi. Rilevante appare anche il ricorso all'aborto volontario.

È necessario proporre un orario per i prelievi più adeguato alla scansione degli impegni giornalieri di queste utenti atipiche dei Servizi, per esempio nelle ore pomeridiane, da parte di chi poi fornirà il *counselling* o la terapia per le MTS. Ciò potrebbe limitare le mancate presenze agli appuntamenti del mattino.

I problemi della prostituzione extra-comunitaria sono fortemente collegati al più generale problema dell'immigrazione clandestina e vanno affrontati e risolti in maniera peculiare. Prioritario e urgente appare l'intervento nei confronti delle minori, delle sieropositive e delle gravide che scelgono di tenere il bambino.

I percorsi di uscita guidata non possono prescindere da una valutazione del vissuto di violenza che accompagna frequentemente queste donne. Questo comporta la necessità di costruire relazioni significative con gli operatori sociali e/o con i Centri contro la violenza per rendere credibile il percorso, e di separare il momento di aggancio da quello della presa in carico, per ragioni di chiarezza e di tutela dell'équipe, sia quella di strada che non deve essere percepita come pericolosa dai protettori, sia per quella che aiuta concretamente la prostituta rimanendo in un ambito di non visibilità.

Appare urgente e opportuno un rapporto diverso tra le forze dell'ordine e le prostitute al fine di ridurre la loro mobilità territoriale. Questo consentirebbe un migliore controllo sanitario, oltre che condizioni di lavoro più umane per le donne, con evidenti ripercussioni positive per tutta la popolazione.

AIDS E TOSSICODIPENDENZA: IL LAVORO DELL'UNITÀ DI STRADA DEL COMUNE DI BOLOGNA

M. Vigni

Comune di Bologna

Il progetto degli operatori di strada sulle tossicodipendenze del Comune di Bologna nasce nel 1992 e si colloca all'interno della politica di riduzione del danno nel progetto di Bologna Sicura.

Scopo prioritario del progetto è costituire il punto di riferimento per informare, appoggiare e creare una motivazione all'accesso ai Servizi per migliorare la qualità di vita delle persone, per limitare il possibile danno sociale e soprattutto per ridurre il rischio di contagio da HIV, fortemente diffuso tra la popolazione tossicodipendente. Il lavoro di strada ha permesso il contatto con una tipologia di utenza per la quale il dialogo con altre Istituzioni risulta più compromesso.

L'unità di strada, composta da nove persone, copre 5 giorni alla settimana per un totale di 7 uscite pomeridiane e serali. Al termine di ogni uscita, della durata di quattro ore circa, vengono compilate delle schede di rilevamento rielaborate poi durante i gruppi di lavoro. Sono stati definiti tre livelli di intervento:

- il primo livello è il contatto occasionale legato alla semplice distribuzione di siringhe sterili e/o profilattici;
- il secondo livello implica un rapporto di maggiore conoscenza reciproca, in cui si apre la possibilità di un dialogo;
- il terzo livello è di tipo continuativo: gli operatori dell'unità si pongono come punto di riferimento e di supporto ed è possibile lavorare in modo approfondito con la persona, realizzando una relazione di aiuto.

Nella compilazione dei dati sono contemplati tutti e tre i livelli, affinché il monitoraggio risulti sempre più completo. Citeremo in questa sede alcuni dati relativi al 1996.

Si sono avuti complessivamente 2.200 contatti, di cui 589 per la prima volta nel 1996. Di questi 589, 68 hanno stabilito un rapporto approfondito e continuativo con gli operatori, che potremo definire "di terzo livello". Per questi 68 utenti è stato possibile redigere una documentazione particolarmente dettagliata.

L'età media è di 29 anni e rientra nella fascia più colpita dal virus HIV secondo le statistiche epidemiologiche della nostra città. Il 76% sono uomini e il 24% donne. Il 70% vive abitualmente a Bologna, ma solo il 29% è residente, contro un 46% di non residenti. Sempre di questo 70%, il 25% vive per strada e solo il 14% vive con la famiglia di origine. Il dato mancante non è pervenuto.

Sui 68 utenti, soltanto 13 sono in carico ad una comunità nella fase del "diurno". Dei restanti vi sono dati diversi di contatti discontinui e/o interrotti con SERT e Comunità (20% circa); una parte rilevante (30% circa) non ha mai avuto contatti con nessuna di queste due realtà. Su 103 soggetti (50% del totale = 208 soggetti) dal '92 ad oggi è stato possibile stabilire che il 4% non ha mai effettuato il test HIV; del rimanente 96% che lo ha effettuato, il 47% è risultato sieropositivo.

Il dato che emerge è che: molti degli utenti contattati, non avendo mai avuto rapporti con enti e istituzioni, o se sì solo sporadicamente, rappresentano un campione significativo mai rilevato; attraverso il lavoro di strada è stato possibile avvicinare e conoscere queste persone; e, cosa ancora più importante, è stato possibile un lavoro di prevenzione dal virus HIV.

Nel 1996 sono state distribuite 6.800 siringhe sterili, incoraggiando contemporaneamente l'uso delle macchine di vendita e scambio (11.350 siringhe vendute; 19.100 scambiate) e sono stati distribuiti 4.000 profilattici.

Sono stati prodotti con l'aiuto di un utente e successivamente distribuiti alcuni opuscoli informativi sul test HIV, su maternità e AIDS, sulla pratica del Buco Pulito e sull'uso del preservativo.

È stato allestito un punto di ritrovo, il "*Coffee Shock*", nel centro della città, assiduamente frequentato dagli utenti nei mesi invernali sia per creare momenti di socializzazione, sia per portare avanti un discorso di prevenzione.

Sono stati fatti diversi interventi nelle scuole medie inferiori rispetto al problema della tossicodipendenza e del virus HIV.

L'unità ha individuato delle fasce di utenza particolarmente deboli, esposte al rischio di contagio del virus HIV e al rischio di tutela della propria salute.

Cominciamo dal dato dei non residenti. Per queste persone, pur considerando importante il lavoro dei servizi ausiliari (mense, dormitori) che spesso rappresentano il primo passo per intraprendere un percorso terapeutico, non si può non riscontare la difficoltà oggettiva di un intervento sociale, sanitario e di prevenzione che aiuti a ridurre il rischio di infezione da HIV, a causa del problematico aggancio ai Servizi dovuto alla situazione di non residenza. Le pratiche di supporto diventano impossibili quando gli utenti sono extracomunitari senza permesso di soggiorno e sprovvisti di qualsiasi tipo di documento, per cui sono impossibilitati ad accedere ai servizi.

Una fascia particolarmente esposta al disagio è rappresentata dalle donne, molte delle quali praticano la prostituzione con rapporti non protetti o si trovano ad affrontare da sole il problema.

Fra i possibili interventi mirati a ridurre il rischio di contagio da HIV, si ritiene che possa essere molto utile arricchire il materiale in dotazione (siringhe sterili, profilattici

e opuscoli) con un *kit* per la preparazione delle sostanze contenente una siringa sterile, un tampone, dell'acido citrico e dell'acqua sterilizzata.

Per aiutare il disbrigo delle pratiche burocratiche e permettere un migliore funzionamento dei Servizi sarebbe opportuno individuare un sistema di comunicazione fra questi attraverso un lavoro di rete che non obblighi gli operatori a registrazioni lo stesso caso due o tre volte.

Nell'ottica dell'offerta di servizi integrati in una rete di collaborazione l'unità degli operatori di strada parteciperà ai progetti dell'Azienda USL di distribuzione di metadone con unità mobile, attraverso la distribuzione e scambio di siringhe sterili in collaborazione con l'Associazione Ritorno al Futuro.

Da giugno a settembre il gruppo parteciperà ad una formazione rivolta a tutti gli operatori che lavorano in strada. Inoltre è già stato avviato un monitoraggio insieme al Servizio Sociale Adulti rispetto agli utenti che afferiscono ad entrambi i servizi al fine di costruire percorsi mirati.

SEZIONE III

**ASSISTENZA AL SIEROPOSITIVO
E AL MALATO**

INTRODUZIONE

E. Barchi

Reparto Malattie Infettive, Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia

In questa sezione si parla di educazione sanitaria e promozione della salute rivolta ad una persona sieropositiva ed ammalata, cioè non ad una persona solamente ammalata, ma, come sa bene chi si occupa di curare persone con infezione da HIV, a persone che per tanti anni stanno bene e nelle quali la malattia si manifesta solo quando è ormai nella fase terminale, nell'ultimo periodo.

Nei prossimi anni questo sarà ancora più vero se saremo in grado di utilizzare l'opportunità che ci offrono le nuove terapie e cioè di andare sempre di più verso una proposta attiva del test. Proposta attiva perché il test può diventare a questo punto un'opportunità, non solamente per conoscere la propria situazione rispetto agli altri, quindi come dovere rispetto alle altre persone per poi poterle proteggere evitando di contagiarle, ma anche una possibilità che viene offerta alla persona per poi averne un guadagno di salute, una possibilità di vivere degli anni in più, e non solo dei mesi in più.

Questo è il contesto, questo è lo scenario in cui si attua l'intervento educativo di promozione della salute. Proprio perché si tratta di una persona che sta fondamentalmente bene per diversi anni, è un intervento che in estrema sintesi viene offerto come aiuto alla gestione della quotidianità, ovvero è la dimostrazione che è possibile vivere e crescere sieropositivi. L'intervento è quindi centrato su quello che la persona "può fare", mentre finora si pensava a quello che "deve fare". Ci sono sicuramente dei doveri, ma ci sono anche dei diritti che vanno sottolineati: siamo a quindici anni dall'inizio di quest'infezione e ancora siamo in una situazione di diritti che devono essere richiesti e che non sono automaticamente soddisfatti, sia in ambito lavorativo previdenziale, sia in ambito socio-sanitario. Anche in Emilia Romagna, che pure ha delle strutture socio-sanitarie sicuramente più avanzate rispetto alla realtà italiana in generale, il diritto alla riservatezza, al consenso informato, per esempio al momento dell'esecuzione del test, non sempre vengono rispettati, così come spesso manca la riservatezza al momento della comunicazione della diagnosi.

Ciò che sottolineiamo infatti è che la promozione della salute inizia proprio al momento della comunicazione della diagnosi, spesso vissuta dalla persona interessata come la comunicazione della propria rapida morte, o come espiazione di una colpa, la colpa per un comportamento deviante. Bisogna tenere conto di come l'intervento deve comprendere anche quelle che sono le

inevitabili ripercussioni, non solo per la persona, ma anche all'interno di una coppia, di una famiglia, di un gruppo amicale. Nella realtà italiana ed emiliano-romagnola per esempio, l'infezione si fa strada fra le donne e vi sono numerose coppie in cui almeno uno dei componenti è sieropositivo. Occorre anche tenere nella dovuta rilevanza il desiderio di maternità; si tratta infatti spesso di coppie giovani in età fertile, per le quali va tenuto conto che l'avvento delle nuove terapie, con la conseguente netta riduzione della carica virale (minor numero di particelle circolanti nell'organismo), rende realistico un obiettivo di maternità consapevole.

Questo percorso è riferito principalmente alla persona giovane, perché solitamente la persona sieropositiva è giovane, ma va anche rimodellato per altre tipologie, ad esempio per persone di età più avanzata o persone di altre culture provenienti da paesi extra comunitari in cui vi sono problematiche ben diverse e precise.

In questa sezione si parla di tutto ciò, partendo da esperienze che si riferiscono alla modalità di comunicazione della diagnosi di sieropositività, in particolare a persone tossicodipendenti (esperienza di Fiorenzuola); dal progetto di apertura di un Centro di informazione per le persone sieropositive sui servizi socio-sanitari, previdenziali e lavorativi disponibili a Reggio Emilia; dalla elaborazione di un manuale educativo per le persone - i familiari e i volontari - che assistono i malati di AIDS, sempre di Reggio Emilia; da un'esperienza di aiuto alle famiglie in cui sono presenti bambini sieropositivi, a Bologna.

CONCLUSIONI

D. Scudiero

LILA, Bologna

1. Riflessioni introduttive

Prima di dare conto della discussione che ha caratterizzato il *workshop* è utile proporre alcune riflessioni preliminari, allo scopo di rendere espliciti alcuni elementi di contenuto e di clima che, pur non essendo in forma verbalizzata, hanno fatto parte dell'esperienza del gruppo.

Il primo di questi elementi riguarda la titolazione del *workshop*: un titolo così ampio e generico ha infatti determinato l'invio di relazioni molto diverse tra loro che, se da un lato hanno prodotto ricchezza di stimoli, dall'altro hanno reso più complesso il compito di conduzione e di sintesi da parte del gruppo stesso. È infatti possibile parlare e confrontarsi su "assistenza al sieropositivo e al malato" da diversi punti di vista: psicologico, sociale, clinico, relazionale, giuridico ..., e il non volerne privilegiare uno a scapito degli altri è parso necessario al buon esito dell'incontro. Si è quindi scelto di lavorare sulle esperienze che erano rappresentate nel gruppo, piuttosto che introdurre stimoli esterni che, per quanto interessanti, sarebbero forse stati meno vicini ai vissuti dei/delle partecipanti.

Va inoltre sottolineato che non è stato presente nella discussione il punto di vista delle persone sieropositive. Non è stato cioè possibile ascoltare le riflessioni delle persone direttamente coinvolte nel processo di assistenza. Non si sa se ciò sia dovuto alla reale assenza nel gruppo di persone sieropositive, o se invece la causa sia rintracciabile in una difficoltà di esprimersi in contesti così allargati e, probabilmente, poco accoglienti. Va comunque sottolineato che le esperienze riportate ed il confronto che ne è seguito ha inevitabilmente risentito di questa assenza. Inoltre, trovare le parole per raccontare le proprie esperienze e ricercarne il senso per dare un volto alla propria identità è il nucleo centrale di ogni percorso vitale. È nel rapporto tra linguaggi e identità diverse, nello scambio tra diversi processi esistenziali che si giocano la salute e il benessere delle persone, che si facilita o si ostacola l'apprendimento, si utilizzano o si trascurano le risorse personali. Per questo è importante sottolineare l'assenza di parola da parte delle persone sieropositive, non per esprimere giudizi su tale assenza, ma per meglio comprendere la parzialità delle riflessioni emerse nel gruppo e la necessità di porre maggiore attenzione alla loro futura integrazione. Spetta a tutti lavorare per fare in modo che alla prossima occasione il confronto coinvolga anche le persone sieropositive e ammalate.

Il terzo elemento di riflessione riguarda invece la dinamica della discussione, il clima e l' "umore" del gruppo. Si è partiti dal racconto delle diverse esperienze, ma oltre agli elementi descrittivi dei progetti realizzati o da realizzare, ciò che è emerso con maggiore enfasi sono state le difficoltà e la fatica emotiva che hanno caratterizzato i diversi percorsi e le diverse esperienze. A prescindere dal tipo di assistenza che è stata offerta, ciò che più ha lasciato traccia nei diversi progetti è stata la consapevolezza che "nessuno può portare l'altro più lontano di quanto non sia andato lui stesso". Difficilmente, e a costo di pesantissime rimozioni o negazioni, si può lavorare con problemi quali la morte, la trasgressione, il contagio senza fare i conti con la propria morte, con la propria trasgressione e la paura di essere contagiati.

2. Punti emersi dalla discussione

AIDS pediatrico

La partenza del gruppo si è subito focalizzata sull'umanità e sulla necessità di una maggiore attenzione ai problemi posti dall'AIDS pediatrico.

Soprattutto oggi, a distanza di più di dieci anni dalla comparsa del virus, si pongono nuovi problemi: non si tratta più soltanto di bambini/e di pochi mesi o anni, ci sono ormai un certo numero di situazioni in cui ci troviamo ad interagire con bambini/e più grandi, che arrivano anche a tredici anni. In queste situazioni la necessità di dover comunicare che cosa sta loro accadendo si rende improcrastinabile ed è importante garantire un adeguato supporto psicologico anche alle famiglie per aiutarle e sostenerle.

Fortunatamente i casi pediatrici in regione non sono moltissimi, ma proprio questa loro "scarsa" incidenza necessita di maggiore attenzione per evitare che vengano messi in ombra dall'impegno che l'AIDS, nella popolazione adulta, richiede. Per evitare che ciò accada, il gruppo ha proposto di creare un punto di riferimento preciso che possa mettere in rete le diverse esperienze regionali e costruire un censimento delle famiglie affidatarie, nei casi in cui siano i genitori ad essere ammalati.

Si tratta, in buona sostanza, di confrontare le esperienze e ricavarne materiale informativo per le famiglie che hanno bambini o bambine sieropositive.

I diritti

Va considerata positivamente l'attenzione posta dalle linee guida regionali al tema dei diritti. In questa direzione va infatti anche l'esperienza di Reggio Emilia che cerca di coniugare la necessità di far conoscere e di tutelare i diritti

delle persone sieropositive e ammalate, con il diritto da parte delle stesse di partecipare attivamente al processo informativo, riconoscendo loro la competenza e valorizzando le esperienze portate avanti dai gruppi di auto-aiuto.

A Reggio Emilia si sta sviluppando un progetto che si prefigge di aumentare l'informazione e le possibilità di ascolto per persone con infezione da HIV afferenti all'ambulatorio AIDS della Divisione di malattie infettive dell'Azienda USL. Un punto informativo gestito in collaborazione con i tre gruppi di auto-aiuto presenti sul territorio, che vuole anche essere un primo concreto tentativo di contaminazione tra cultura medico-ospedaliera e i vissuti delle persone sieropositive.

Da ultimo va sottolineato che, a seguito di necessità burocratiche legate al processo di aziendalizzazione della sanità, è diventata prassi frequente la richiesta di esenzione *ticket* e ciò determina la necessità per le persone sieropositive di recarsi alla propria AUSL di appartenenza per poterla ottenere. In molti casi questa procedura risulta assai problematica poiché, soprattutto in provincia, le persone hanno estrema difficoltà a recarsi alla propria USL per paura di essere riconosciuti e per il timore che il meccanismo della riservatezza dell'informazione non regga pienamente. La proposta avanzata dall'Azienda USL Città di Bologna è di consentire ai reparti di Malattie Infettive la realizzazione di una "anagrafe interna" in modo tale che sia il reparto stesso a rilasciare il tesserino esenzione *ticket*.

I living wills

In una logica di prevenzione delle sofferenze evitabili, va sottolineato come in altri paesi europei si stia sviluppando l'esperienza dei *living wills*. Si tratta di scritti, anche sotto forma di prestampati, nei quali la persona ammalata descrive le proprie volontà su come desidera essere curata e trattata in caso di aggravamento e di concomitante impossibilità di comunicare con gli altri. Si tratta di una pratica che vuole offrire al morente un alto grado di autodeterminazione, e dunque dignità e maggiore tranquillità nel suo percorso finale.

Vi è la necessità di procedere ad una verifica per comprendere quale gradimento può raccogliere una simile procedura tra le persone direttamente coinvolte.

Il counselling

Le esperienze di *counselling* che sono riportate nelle relazioni hanno sottolineato come questo strumento possa svolgere un ruolo importantissimo di supporto e di accompagnamento. Il *counselling* si è dimostrato capace di svolgere una funzione di accompagnamento (e non solo di primo approccio come pre- o post-test) anche nelle fasi evolutive della malattia ed in situazioni tra loro assai diverse.

Il *counselling* è infatti una delle possibilità che possono essere utilizzate nel lavoro con gruppi, coppie, famiglie, ed anche nelle unità mobili per tossicodipendenti. Inoltre è proprio attraverso il *counselling* pre-test che è possibile dare sostanza al diritto di informazione e al dovere, da parte delle istituzioni sanitarie, del consenso informato.

Il *counselling* va inteso non tanto o non soltanto come una tecnica, ma come una relazione che ha una forte componente emotiva e che si basa sulla capacità empatica di chi lo conduce. Questo presuppone che gli operatori e le operatrici che si dedicano alla delicata funzione di *counselor* siano adeguatamente preparati attraverso una formazione specifica. Una formazione, si è detto nel gruppo, che aiuti a sviluppare le capacità del "saper essere".

La formazione

Va sottolineata l'importanza che la formazione ricopre anche nei confronti di figure professionali che spesso vengono percepite come già formate. A puro titolo di esempio possono essere citati gli psicologi e le psicologhe che, pur avendo capacità professionale, possono non avere specifica formazione sui temi relativi all'HIV e all'AIDS.

Inoltre, sempre sul versante formativo, si rileva la necessità di percorsi che abbiano come obiettivo primario l'integrazione tra figure professionali diverse.

Il carcere

Il problema del rispetto del diritto alla salute in ambito penitenziario è stato accennato in più passaggi, ma il gruppo ha riconosciuto l'impossibilità di trattare tale argomento in modo approfondito dal momento che la sanità penitenziaria non è materia di competenza regionale.

La proposta emersa dal gruppo si è perciò limitata a richiamare la necessità di un maggiore impegno in questa direzione da parte delle istituzioni pubbliche, rinviando l'approfondimento ad un successivo incontro.

PREVENZIONE E ASPETTI SOGGETTIVI E SIMBOLICI DEI COMPORTAMENTI A RISCHIO HIV/MST

I. Apicella, M.C. Calendi, S. Donati, A. Longo e V. Ugolini

Servizio di Sessuologia, Dipartimento di Psicologia, Università di Bologna

A. D'Antuono

*Sezione di Dermatologia, Dipartimento di Medicina Clinica Specialistica e Sperimentale,
Università di Bologna*

Questo lavoro illustra una ricerca avviata dal Servizio di Sessuologia del Dipartimento di Psicologia dell'Università di Bologna diretto dal prof. G. Rifelli, e si serve della collaborazione, in atto da circa 3 anni, con il Centro Malattie Sessualmente Trasmesse della Clinica Dermatologica dell'Ospedale S. Orsola.

La ricerca muove da una serie di osservazioni e considerazioni sviluppate dal nostro gruppo nel corso dell'esperienza clinica sessuologica e del *counselling* con persone sieropositive o comunque in difficoltà perché affette da Malattie Sessualmente Trasmesse.

L'HIV-AIDS va sempre più delineando i suoi aspetti di Malattia Sessualmente Trasmessa, come dimostrano i dati emersi relativamente alla popolazione tossicodipendente che ha messo in atto atteggiamenti precauzionali solo sul fronte dello scambio delle siringhe, ma non sull'uso del profilattico. Questo costringe a porre l'attenzione sul fatto che l'HIV-AIDS sia da annoverare tra le problematiche della sessualità e richiama tutti i fantasmi legati al piacere come colpa, mentre insinua nell'incontro sessuale la possibilità dell'evento tragico e permea l'atmosfera di sospetto piuttosto che di fiducia. Da questo coacervo di emozioni e pensieri si dispiegano le dinamiche legate all'universo simbolico delle persone, al vasto insieme di norme e credenze interiorizzate che condizionano il comportamento degli individui ben al di là della coscienza percettiva e cognitiva che appare come regolatrice dell'agire umano.

In tal senso la ricerca intende esplorare il vasto insieme delle percezioni, dei vissuti, degli atteggiamenti, delle rappresentazioni e dei valori delle persone, con lo scopo di ottenere una descrizione della sessualità e della sieropositività non solo in termini di "modalità-frequenze", ma anche in termini di congruenza o incongruenza con il mondo esperienziale ad essa connesso, in termini di espressione, di valori e modi di pensare (con uno sguardo particolare all'espressività di vita e di morte), così da poter pervenire in ultima analisi ad una conoscenza realistica di come il fenomeno AIDS si sia inserito nel contesto esistenziale di fine secolo, e non solo per chi ne è stato direttamente colpito.

Inoltre, siamo convinti che proprio per la vastità degli aspetti indagati, le risultanze ci daranno modo di fornire indicazioni concrete su uno dei più inquietanti aspetti del problema, ovvero il permanere dei comportamenti a rischio, tema proposto all'attenzione degli studiosi da parte dell'OMS. Fenomeni quali il "relapse" hanno già evidenziato come sia difficile contenere il differimento dell'attenzione quando un problema entra nella consuetudine e, nel medesimo tempo, si scosta dalle modalità con cui è stato interiorizzato nel sistema esistenziale durante i primi apprendimenti, nelle socializzazioni primarie.

Per il nostro gruppo, costantemente impegnato nella pratica clinica e nella formazione di operatori, il tema della comprensione e della modificazione dei comportamenti a rischio costituisce il perno centrale delle motivazioni dell'indagine. Infatti, come già evidenziato nella letteratura e nell'operatività, ci si trova spesso a fronteggiare le difficoltà di soggetti che, pur consapevoli del rischio ed informati, non riescono a mettere in atto i comportamenti idonei per proteggere se stessi e gli altri dal contagio; questi soggetti poi non riescono a fornire quasi mai un'adeguata spiegazione al proprio agire, ed in sede clinica risultano evidenti le vaste implicazioni soggettive e simboliche. Diventa allora importante la comprensione di queste variabili, di come entrino in gioco ed in quale modo riescano a sovvertire quanto la persona dichiara di sapere e di fatto sa.

Pensiamo quindi che lo studio degli aspetti non razionali del fenomeno possa dare modo di approntare strategie e tattiche di interventi di prevenzione primaria e secondaria sia in sede clinica, sia nell'ambito delle attività di educazione alla salute rivolte al mondo giovanile, sia per le campagne informative di massa. Crediamo infatti che questa ricerca possa aprire interessanti prospettive per la messa a punto di tecniche di comunicazione idonee a favorire una modificazione dei comportamenti a rischio, come già fu per l'aborto e per l'iniziale fallimento delle campagne di informazione sulla contraccezione: pensiamo che vadano compresi e quindi disinnescati quei meccanismi che rendono difficile l'interiorizzazione delle informazioni e la loro integrazione nel sistema socio-valoriale degli individui.

La ricerca si propone di verificare come i comportamenti sessuali ed i vissuti connessi si inseriscano nella più ampia esperienza umana, ivi compresi gli atteggiamenti valoriali ed in particolare quelli verso la vita e la morte.

Con questa esplorazione si intende quindi:

- valutare la multidimensionalità dei fattori coinvolti nella sessualità, nelle malattie a trasmissione sessuale, nella sieropositività HIV e AIDS;
- studiare come il problema della sieropositività si inserisca ed eventualmente si integri nel modo di vivere la sessualità, ovvero di come siano intesi ed agiti i comportamenti sessuali, soprattutto nei giovani;

- indagare sul più generale problema della trasmissibilità sessuale delle malattie, sia MTS che AIDS, e se queste siano assimilabili a livello percettivo, cognitivo ed emotivo;
- valutare la percezione di queste malattie in riferimento ai più generali atteggiamenti valoriali ed esistenziali, in particolare al modo di intendere la vita e la morte;
- capire come mai, nonostante tutte le campagne informative, vengano mantenuti comportamenti a rischio;
- ricavare indicazioni di tipo operativo sui modi più opportuni per intervenire e promuovere un loro progressivo contenimento;
- conoscere se vi siano atteggiamenti che rinforzino l'idea del rischio come aspetto fatale ed ineludibile dell'esistenza, anche in relazione ai vari fenomeni emersi da altri studi, come ad esempio il "relapse";
- indagare su quali fattori incidano sul mantenimento di comportamenti a rischio in soggetti sieropositivi e se questi siano eventualmente diversi tra tossicodipendenti, omosessuali ed eterosessuali.

Tutto ciò con l'obiettivo più generale di fornire utili indicazioni per l'orientamento delle campagne informative, del *counselling* di coppia e per HIV e per l'elaborazione di un progetto a medio-lungo termine che privilegi l'ottica della promozione della salute, piuttosto che l'evitare la malattia.

Trattandosi di una ricerca esplorativa, l'obiettivo è anzitutto quello di individuare e quantificare gli aspetti qualitativi per spiegare il fenomeno oggetto di analisi, ovvero individuare le configurazioni significanti di relazione in grado di spiegare il comportamento.

Si svolge con un campionamento per quote, su tre gruppi diversi di 250 soggetti ciascuno. Si tratta cioè di un gruppo di sieropositivi, un gruppo di affetti da MTS e un gruppo di controllo, costituito in modo che si possa ragionevolmente supporre l'esclusione delle suddette malattie (esclusione che verificherà con buona certezza affidandosi alle risposte fornite dal questionario).

Il campione in ogni caso è di tipo non probabilistico e non ha quindi pretese di rappresentatività dell'universo degli italiani, in nessuno dei tre gruppi.

Data la delicatezza dei temi trattati, il reperimento dei primi due gruppi avverrà casualmente contattando soggetti disponibili afferenti al Servizio di Sessuologia del Dipartimento di Psicologia e al Centro MTS della Clinica Dermosifilopatica dell'Ospedale S. Orsola di Bologna, fino al raggiungimento delle quote previste, controllando che per il gruppo di sieropositivi siano rappresentate le varie modalità di contagio e che per il gruppo MTS vi sia un'adeguata presenza di uomini e donne.

Per quanto riguarda il gruppo di controllo, si è proceduto alla sua stratificazione a seconda di variabili quali l'età (18-45 anni), il sesso, le condizioni professionali e il livello di scolarizzazione. Il reperimento dei soggetti avverrà invece in un elevato numero di punti di raccolta, quali scuole, aziende industriali ed artigianali, varie associazioni culturali e ricreative, centri commerciali ed altri, così da poter assicurare la rappresentazione di un'ampia popolazione.

Per quanto riguarda l'elaborazione dei dati, questa procederà con il consueto calcolo delle frequenze, delle percentuali e delle medie. Verranno quindi applicate l'analisi fattoriale e l'analisi della varianza, al fine di individuare quali siano gli atteggiamenti ed i vissuti significativi, come questi varino e quali siano i fattori di cambiamento ed in quale relazione con la rappresentazione ed i vissuti dell'AIDS per le persone contagiate e non.

Inoltre, in un momento successivo, si effettuerà anche un'analisi dei *cluster* per verificare se sia possibile individuare tipologie omogenee di soggetti in relazione alle problematiche della trasmissione delle malattie o ad altri fattori che emergeranno dai dati raccolti.

Data la necessità di raccogliere da tre gruppi diversi di persone un'ampia messe di informazioni, relative a varie aree e con lo scopo di poterne eventualmente studiare le interconnessioni possibili, abbiamo preparato un questionario diviso in più sezioni, totalmente strutturato, a domande chiuse e precodificate, secondo tre tipi di indicatori:

- oggettivi, ovvero la raccolta dei dati reali sui comportamenti;
- soggettivi, ovvero gli atteggiamenti delle persone rispetto alle esperienze;
- simbolici, ovvero le rappresentazioni socio-culturali generalmente inconse.

Nella prima sezione vengono raccolti dati che riguardano:

- variabili socio-anagrafiche,
- informazioni sulla vita sessuale,
- informazioni sui principali eventi dell'esistenza negli ultimi sei mesi.

In una seconda sezione si valutano varie aree della vita delle persone in relazione:

- all'autopercezione, alla realizzazione e all'espressione di sé,
- ai rapporti parentali, di coppia e interpersonali in genere,
- alla sessualità e ai suoi vissuti,
- alla morte,
- ai comportamenti a rischio,
- agli atteggiamenti nei confronti di alcuni valori socialmente riconosciuti (ivi compresi quelli religiosi).

Nella terza parte si cercano dati relativi alle MTS e all'AIDS in termini di:

- conoscenza delle modalità di trasmissione,
- conoscenza delle più comuni informazioni relative alle precauzioni possibili,
- contrazione o meno delle diverse MTS o AIDS da parte degli intervistati,
- conoscenza dell'evolversi della malattia.

La quarta parte è diversificata per i tre gruppi che si intendono intervistare. Essa riguarda la rappresentazione ed i vissuti relativi alla malattia e alla sua trasmissione. Infine una quinta parte è costituita da un Differenziale Semantico. La maggior parte delle domande è costruita sulla base delle scale Likert a 5 gradi di accordo e gli *item* relativi agli atteggiamenti sono formulati sulla base della letteratura specialistica in materia e di una intervista a testimoni privilegiati così da poter garantire l'ammissibilità degli *item*; la fase di *pre-testing* in corso darà modo di valutarne la comprensibilità.

La loro distribuzione è opportunamente mescolata per ridurre al minimo incidenza di risposte poco veritiere o dettate da pregiudizi sociali. Il questionario è auto somministrato alla presenza di alcuni operatori addestrati che rimarranno a disposizione dei soggetti per eventuali chiarimenti.

Grande attenzione è stata posta per garantire l'adesione partecipativa all'indagine, infatti la raccolta dei dati è stata organizzata con l'obiettivo primario della garanzia dell'anonimato, nel modo più evidente possibile agli intervistati.

Bibliografia

- ADIB S., JOSEPH J., OSTROW D., JAMES S., "Predictors of relapse in sexual practices among homosexual men". *AIDS Education Prev.*, 3 (4): 293-304, 1991.
- AGGLETON P., DAVIES G., HART G. (eds.), *AIDS: Individual, cultural and policy dimension*. The Farmer Press, London, 1990.
- AGNOLETTO V., "AIDS: un percorso nella complessità - Aspetti storici, clinici, preventivi e sociali". *Quaderni del Centro di Psicologia e Analisi Transazionale*. 16^a ed. Imprimerie, Padova, 1993.
- BARONE M. (a cura di), *AIDS, informazione e prevenzione*, Ed. AIRES, Roma, 1990.
- BORTOLOTTI F., STIVANELLO A., NOVENTA F., FORZA G., PAVANELLO N., "Comportamenti sessuali della popolazione giovanile in un'area urbana del nord Italia". III Progetto di ricerche sull'AIDS. Istituto Superiore di Sanità, 1991.
- BOSIO A.C., PAGNIN A., CESA-BIANCHI M., *I giovani e lo scambio sociale sull'AIDS*, FrancoAngeli Ed., Milano, 1994.

- BRANCATELLA R., "Cambiamenti delle abitudini sessuali in relazione alla conoscenza della epidemia da HIV". *Riv. Sessuol.* 18 (4): 366-367, 1994.
- CAPOZZA D., *Il differenziale semantico*, Patron, Padova, 1978.
- Cargnel A., Vicini M. A. (a cura di), *Ricerca multidisciplinare su AIDS e tossicodipendenza*, Queriniana (BS), 1992.
- COSTANZI C., LESMO C. (a cura di), *Adolescenti e prevenzione dell'AIDS*, Ed. FrancoAngeli, Milano, 1991.
- DARKE S., HALL W., HEATHER N., WARD J., WODAK A., "The reliability and validity of a scale to measure HIV risk-taking behaviour among intravenous drug users". *AIDS*, Feb., 5 (2): 181-185, 1991
- D'ALTERIO, PISACANE (a cura di), *AIDS e adolescenti*, Il Pensiero Scientifico ed., 1992.
- DE GRADA E., MANNETTI L., *L'attribuzione causale: teorie classiche e sviluppi recenti*, Il Mulino, Bologna, 1988.
- DI CLEMENTE R. (ed.), *Adolescents and AIDS*, Sage, London, 1992.
- DOUGLAS M., *Come percepiamo il pericolo*, Feltrinelli, Milano, 1991.
- ERCOLANI A.P., ARENI A., MANNETTI L., *La ricerca in psicologia - Modelli di indagine e di analisi dei dati*, La Nuova Italia Scientifica, Roma, 1990.
- FABBRIS L., *Analisi esplorativa di dati multidimensionali*, CLEUP, Padova, 1990.
- FARR R., MOSCOVICI S. (eds.), *Social representations*, Cambridge University Press, Cambridge, 1984.
- FELDMAN D.A., JOHNSON T.M. (eds.), *The social dimension of AIDS*, New York, Praeger, 1986.
- GILMAN S.L., *Disease and representation : Images of illness from madness to AIDS*, Ithaca and London, Cornell University Press, 1988.
- GIUS A., ABRAMI G., COZZI O., BRIGNAMINI P., *AIDS: una realtà inquietante nelle sue rappresentazioni sociali*, FrancoAngeli Ed., Milano, 1990.
- HEWSTONE M., *Attribuzione causale - Dai processi cognitivi alle credenze collettive*, Giuffrè, Milano, 1991.
- JODELET D. (a cura di), *Le rappresentazioni sociali*, Liguori, Napoli, 1992.
- MANNETTI L. (a cura di), *L'AIDS nell'immaginario collettivo*, FrancoAngeli Ed., Milano, 1992.
- MAYS V.M., ALBEC G.W. (eds.), *Primary prevention of Aids*, Sage, London, 1989.

- MELUCCI A., "L'AIDS come costruzione sociale". *Quaderno 20*, Dipartimento di Politica Sociale, Università di Trento, 1992.
- PIERRO A. (a cura di) *Le dimensioni sociali dell'AIDS*, Melusina ed., 1993.
- SASSE H., BIGAGLI A., CHIAROTTI F., FARCHI F., GRECO D., GRILLINI F., "Confronto tra abitudini omosessuali ed eterosessuali di uomini omo/bisessuali in relazione all'infezione da HIV: rapporto dal terzo studio multicentrico". *Rapporti Istisan*, Orbetello, 1990.
- SASSE H., BIGAGLI A., CHIAROTTI F., MARTUCCI P., GRECO D., GRILLINI F., "Studio dei comportamenti sessuali di un campione della popolazione italiana in relazione all'infezione da HIV". *Rapporti Istisan*, Orbetello, giugno 1990.
- SERPELLONI S., MORGANTE (a cura di), *HIV/AIDS. Counselling e screening*, Leonard Edizioni Scientifiche, Verona, 1993.
- SERRAINO D., FRANCESCHI S., DIODATO S., VACCHER E., GUARNIERI S., TIRELLI V., "Abitudini sessuali in un gruppo di 581 tossicodipendenti nel Nord-Est Italia". Poster presentato al Convegno Scientifico di "Progress report" del Terzo Progetto di Ricerche sull'AIDS (1990) - Orbetello, 1991.
- SOLANO L., COSTA M., SALVATI S., BORTINI M., "Caratteristiche psicosociali, processi di pensiero, emozioni come determinanti dei comportamenti a rischio di infezione da HIV-1: prospettive". *Riv. Psic. Clin.* 1: 126-193, 1993.
- WHO, *Counselling in HIV Infection and Disease, Global Program on AIDS*, WHO, Ginevra, 1988.
- WHO, "Guidelines for counselling about HIV infection and disease". *WHO AIDS Series* n. 8, 1990, Ginevra.
- WHO, "Management of patients with sexually transmitted disease". *WHO Technical Report Series* n. 810, 1991, Ginevra.
- WILLEM D., *Le rappresentazioni sociali e l'analisi dei dati*, Il Mulino, Bologna, 1995.
- ZAMPERINI A., *Modelli di causalità - Introduzione alla teoria dell'attribuzione con glossario dei concetti chiave*, Giuffrè, Milano, 1993.

IL COUNSELLING ASSOCIATO AL TEST PER L'HIV: IL RUOLO DEI SERT

M. Avanzi, F. Bonfà e E. Uber

SERT di Fiorenzuola d'Arda, Azienda USL di Piacenza

V. Foschini

SERT di Ravenna, Azienda USL di Ravenna

R. Bosi

SERT di Reggio Emilia, Azienda USL di Reggio Emilia

Fin dal 1985, quando sono stati disponibili test sierologici per individuare gli anticorpi anti-HIV, i Centers for Disease Control (CDC) di Atlanta USA hanno iniziato a individuare nel *counselling* pre/post-test per l'HIV un'importantissima strategia di prevenzione, di efficacia non paragonabile all'esecuzione del solo test: attualmente i CDC e l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ne raccomandano la costante applicazione (CDC 1987; CDC 1993; WHO 1990).

L'infezione da HIV in Italia è tuttora sostenuta dalla popolazione dei tossicodipendenti: secondo i dati forniti dal Centro Operativo AIDS dell'Istituto Superiore della Sanità i casi notificati di AIDS al 31 dicembre 1996 sono 37.170, e la distribuzione dei casi cumulativi di AIDS per categoria di esposizione mostra come il 65,7% dei 36.578 casi in adulti sia da ricondurre all'uso di sostanze stupefacenti per via endovenosa.

Data l'importanza del ruolo dei tossicodipendenti nella diffusione dell'infezione da HIV in Italia, un'integrazione ottimale tra il trattamento della tossicodipendenza e la prevenzione della trasmissione di HIV è un obiettivo di cruciale importanza (SERRAINO ET AL. 1991): la riduzione dei comportamenti a rischio, come strategia di prevenzione dell'infezione da HIV, è senz'altro compatibile con il compito di prevenire l'uso di droghe (BRETTE 1991), specie per via iniettiva.

L'informazione corretta sulle problematiche connesse al mantenimento di comportamenti a rischio da parte dei tossicodipendenti non garantisce di per sé un automatico cambiamento di tali comportamenti, ma ne è la base indispensabile.

L'esecuzione del test HIV dà la possibilità di trovare un momento di contatto privilegiato fra operatore del SERT e paziente per un'informazione personalizzata, che deve comunque avere obiettivi più ambiziosi. Il *counselling* per l'HIV non è un messaggio didattico. Un importante aspetto del *counselling* per l'HIV è rappresentato dalla capacità dell'operatore di ascoltare l'utente (CDC 1993), per arrivare ad un piano programmatico personalizzato, deciso liberamente dall'utente, basato sulla concretezza

e sul realismo, attento ai bisogni specifici e mirato ad affrontare gli ostacoli che impediscono la messa in atto di comportamenti più sicuri.

L'obiettivo conclusivo del *counselling* è il miglioramento comportamentale consapevole. Questo presuppone che gli operatori che si dedicano alla delicata funzione di *counselor* siano adeguatamente preparati sotto l'aspetto della capacità di fornire le indispensabili informazioni scientifiche, ma siano anche in grado di stabilire un contatto significativo con il paziente per instaurare un rapporto, esplorare insieme a lui le sue conoscenze, gli stili di vita e le abitudini sessuali, aiutarlo a prendere delle decisioni e ad affrontare le eventuali paure e difficoltà emergenti.

Considerando il ruolo dei tossicodipendenti nella diffusione dell'HIV in Italia i SERT, in stretta collaborazione con le Comunità terapeutiche, sono un punto di riferimento privilegiato per fare prevenzione e diagnosi precoce.

Il *counselling* associato al test è una significativa strategia di prevenzione contro l'infezione da HIV. Il *counselling* deve essere eseguito da operatori specificamente addestrati. Poiché il *counselling* si pone obiettivi ambiziosi ed è una strategia delicata e complessa, e benché possa variare la figura professionale del *counselor* (medico, psicologo, educatore, ecc.), questi deve essere specificamente preparato e, nel tempo supportato.

È quindi necessaria l'organizzazione di corsi specifici per la formazione di operatori in *counselling*, come auspicato dall'OMS (WHO 1990), dai CDC (CDC 1993) e dall'Istituto Superiore di Sanità (DE MEI ET AL. 1994), seguita da supervisione, *feed-back* ed incontri fra operatori, per una continua crescita nello scambio delle esperienze personali.

Bibliografia

- BRETTLE R.P., "HIV and harm reduction for injection drug users". *AIDS*, 5: 125-136, 1991.
- CDC - CENTERS FOR DISEASE CONTROL, "Public health guidelines for counselling and antibody testing to prevent HIV infection and AIDS". *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 36: 509-515, 1987.
- CDC - CENTERS FOR DISEASE CONTROL, "MMWR Recommendations and Reports". *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 42, RR-2, 1993.
- DE MEI B., ROTA M.C., GRECO D., GALLINI R., STARACE F. (a cura di), "Il *counselling* pre e post-test nell'infezione da HIV. Linee guida per la conduzione di corsi di formazione". *Rapporti ISTISAN 94/21*. Ed. Istituto Superiore di Sanità, Roma, 1994.

SERRAINO D., FRANCESCHI S., TIRELLI U., GUARNERI S., MANCONI P.E., CAJOZZO A., REZZA G., "L'impatto del trattamento della tossicodipendenza da eroina sull'epidemia di AIDS in Italia". In Terragna A., Visco G., *AIDS e Sindromi correlate*, IV Convegno Nazionale, Ed. Arbor S.r.l. - ANLAIDS, Milano, pp. 259-263, 1991.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION, "Guidelines for counselling about HIV infection and disease". *WHO AIDS Series*, n. 8, WHO, Geneva, 1990.

LE TERAPIE COMPLEMENTARI NELL'INFEZIONE DA HIV/AIDS

M. Avanzi, F. Bonfà e E. Uber

SERT di Fiorenzuola d'Arda, Azienda USL di Piacenza

R. Bosi

SERT di Reggio Emilia, Azienda USL di Reggio Emilia

Le terapie cosiddette "complementari", "alternative", "naturali", "olistiche" nel trattamento dell'infezione da HIV/AIDS sono un fenomeno diffuso, benché sommerso e guardato con sospetto dai medici specialisti infettivologi, in assenza di studi scientifici controllati che ne valutino la reale efficacia.

Tali terapie comprendono, per fare solo alcuni esempi: l'omeopatia, l'agopuntura, la chiropratica, l'uso di erbe medicinali, l'uso di vitamine ad alti dosaggi, l'uso di farmaci anti-ossidanti, l'aromaterapia, la medicina tradizionale cinese ed indiana, la pranoterapia, la riflessologia, la bioenergetica, il *training* autogeno, lo yoga, il reiki. Sono comunque sempre l'espressione della volontà dei pazienti sieropositivi di volersi prendere cura di sé, mirando a ottenere benessere fisico, mentale ed emozionale, in perfetta sintonia rispetto alla definizione di salute secondo l'OMS.

Paradossalmente ora che è a disposizione dei clinici una cospicua batteria di farmaci antiretrovirali (inibitori della transcriptasi inversa e delle proteasi) sarà più difficile riuscire a confrontarne l'efficacia, viste le numerose combinazioni possibili, per non parlare dell'ancora insoluto problema di quando è meglio cominciare la terapia. La *compliance* per la terapia farmacologica è resa difficile dal numero delle peraltro indispensabili somministrazioni quotidiane, che scandiscono la vita del sieropositivo in trattamento, oltre che dagli eventuali effetti collaterali. Ogni aiuto complementare quindi, che favorisca la *compliance* terapeutica e rispetti l'imperativo "*primum non nocere*", può essere benvenuto. C'è inoltre chi non vuole attendere passivamente che sia necessaria la terapia farmacologica per "fare qualcosa".

Nel 1992 è nato negli Stati Uniti l'Office of Alternative Medicine (OAM), che nel 1994 ha ricevuto dal National Institutes of Health (NIH) il mandato di valutare la medicina alternativa con *trial* clinici controllati. Attualmente la Bastyr University di Seattle (WA), ha ricevuto una corposa sovvenzione triennale per studiare in modo scientifico (reclutando 1.500 pazienti sieropositivi, che possono usare anche trattamenti medici convenzionali, seguendoli per almeno 2 anni) e documentare la molteplice varietà dei trattamenti alternativi/complementari nell'infezione da HIV/AIDS.

Si segnala inoltre che è in corso una ricerca europea sulle terapie complementari svolta dalla LILA, i cui risultati preliminari verranno presentati il 28 maggio 1997 a Milano presso il Centro di Psicologia e Analisi Transazionale (Tel. 02-70127021).

È giunto il momento per iniziare ad indagare nei SERT la dimensione di questo fenomeno. Il Gruppo Tecnico Regionale su “Tossicodipendenza ed infezione da HIV” ha individuato nel SERT di Fiorenzuola d’Arda il possibile centro di riferimento sul tema in questione, inizialmente per una raccolta bibliografica a disposizione anche degli altri SERT e successivamente per promuovere iniziative di ricerca che guardino sotto la punta dell’*iceberg*.

IL COUNSELLING PRE/POST-TEST HIV QUALE STRUMENTO DI REALIZZAZIONE DEL CONSENSO INFORMATO

M. Avanzi, F. Bonfà e E. Uber

SERT di Fiorenzuola d'Arda, Azienda USL di Piacenza

G. Chierigatti

Medicina Legale, Azienda USL Piacenza

Il *counselling* nell'attività di prevenzione HIV rappresenta un capitolo nuovo e di attuale ricerca delle scienze medico-legali intese come medicina della comunicazione, cioè nel delicato intreccio tra scienza della diagnosi ed assetto psicolinguistico nell'interazione medico-paziente.

Fin dal 1985, quando sono stati disponibili test sierologici per individuare gli anticorpi anti-HIV, i Centers for Disease Control (CDC) di Atlanta USA hanno iniziato a individuare nel *counselling* associato al test per l'HIV un'importantissima strategia di prevenzione, di efficacia non paragonabile all'esecuzione del solo test: attualmente il CDC e l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ne raccomandano la costante applicazione (CDC 1987; CDC 1993; WHO 1990).

Ai sensi della Legge n. 135/1990, art. 5, comma 3, "nessuno può essere sottoposto, senza il suo consenso, ad analisi tendenti ad accertare l'infezione da HIV se non per motivi di necessità clinica nel suo interesse", ed il Ministero della Sanità precisa nel Decreto del 13 ottobre 1995 che "è necessario ottenere il consenso informato al test, che deve essere preceduto e seguito dal *counselling*".

Attualmente lo screening per l'HIV è sostanzialmente praticato in molti reparti ospedalieri di area chirurgica ed ostetrica con procedure di consenso informato che rischiano di rimanere formali (firma burocratica di un modulo preformato). Viceversa, il consenso cosiddetto informato, lungi dall'essere atto liberatorio sotto il profilo giuridico, implica un procedimento diagnostico di comunicazione, in ambito medico, dove il soggetto che consente l'indagine risulta essere consapevole delle implicazioni modificative e/o negative del proprio assetto personale, oppure dissente dalla facoltà di pervenire ad una conoscenza vissuta come patologica. Il consenso ad un trattamento sanitario sia diagnostico che terapeutico rientra nella libera scelta individuale del candidato che ha la disponibilità assoluta del proprio corpo e della propria esistenza. Non va altresì sottaciuto che stante la potenzialità letifera dell'infezione HIV, emergono problematiche di protezione della comunità dall'infezione medesima, che potrebbero condurre alla previsione di una supremazia della tutela della salute pubblica nei confronti della libertà del cittadino di sottoporsi o meno al trattamento di screening (BORROMEI ET AL. 1996).

L'esecuzione del test HIV dà la possibilità di trovare un momento di contatto privilegiato fra operatore e paziente, per un'informazione personalizzata, che deve comunque avere obiettivi più ambiziosi. "Il *counselling* per l'HIV non è un messaggio didattico. Un importante aspetto del *counselling* per l'HIV è rappresentato dalla capacità dell'operatore di ascoltare l'utente" (CDC 1993), per arrivare ad un piano programmatico personalizzato, deciso liberamente dall'utente, basato sulla concretezza e sul realismo, attento ai bisogni specifici e mirato ad affrontare gli ostacoli che impediscono la messa in atto di comportamenti più sicuri.

L'obiettivo conclusivo del *counselling* è il miglioramento comportamentale consapevole. Questo presuppone che gli operatori che si dedicano alla delicata funzione di *counselor* siano adeguatamente preparati sotto l'aspetto della capacità di fornire le indispensabili informazioni scientifiche, ma siano anche in grado di stabilire un contatto significativo con il paziente per instaurare un rapporto, esplorare insieme a lui le sue conoscenze, gli stili di vita e le abitudini sessuali, aiutarlo a prendere delle decisioni e ad affrontare le eventuali paure e difficoltà emergenti.

Il consenso informato si sostanzia ormai "quale vincolo sociale ineludibile per chi opera in medicina, un vincolo che impone una rielaborazione di scelte e atteggiamenti professionali" (SANTOSUOSSO 1996). Il *counselling* associato al test è una significativa strategia di prevenzione contro l'infezione da HIV.

Il consenso informato acquisito attraverso il *counselling* oltre ad operare nel rispetto del diritto assoluto della persona, implica una preparazione medica globalizzante, che tende all'autoconsapevolezza del Sé e degli altri ed elimina o riduce grandemente ogni aspetto vissuto come vessatorio o impositivo.

È quindi necessaria l'organizzazione di corsi specifici per la formazione di operatori in *counselling*, come auspicato dall'OMS (WHO 1990), dai CDC (CDC 1993) e dall'Istituto Superiore di Sanità (DE MEI ET AL. 1994), seguita da supervisione, *feed-back* ed incontri fra operatori, per una continua crescita nello scambio delle esperienze professionali.

Bibliografia

- CDC - CENTERS FOR DISEASE CONTROL, "Public health guidelines for counselling and antibody testing to prevent HIV infection and AIDS". *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 36: 509-515, 1987.
- CDC - CENTERS FOR DISEASE CONTROL, "MMWR Recommendations and Reports". *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 42, RR-2, 1993.
- DE MEI B., ROTA M.C., GRECO D., GALLINI R., STARACE F. (a cura di), "Il *counselling* pre e post-test nell'infezione da HIV. Linee guida per la conduzione di corsi di formazione". *Rapporti ISTISAN* 94/21. Ed. Istituto Superiore di Sanità, Roma, 1994.

SANTOSUOSSO A. (a cura di), *Il consenso informato, tra giustificazione per il medico e diritto del paziente*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 1996.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION, "Guidelines for counselling about HIV infection and disease". *WHO AIDS Series*, n. 8, WHO, Geneva, 1990.

LE RAPPRESENTAZIONI DELLA PERSONA SIEROPOSITIVA: LORO INCIDENZA SULLE STRATEGIE DI PREVENZIONE

C. Barbolini Cionini, M.C. Calendi, G. Lupi, V. Ugolini e C. Vecchio

Servizio di Sessuologia, Dipartimento di Psicologia, Università di Bologna

Questo lavoro illustra una ricerca che l'équipe del Servizio di Sessuologia del Dipartimento di Psicologia dell'Università di Bologna sta conducendo in collaborazione con l'Arci-Gay, finanziata dal Ministero della Sanità - Istituto Superiore di Sanità, nell'ambito del II progetto di Ricerca sull'AIDS Sociale (1996).

La ricerca di tipo esplorativo intende fornire indicazioni sulle elaborazioni psicologiche che si sono formate intorno al fenomeno sieropositività-AIDS, poiché è ormai opinione di molti studiosi che siano proprio le rappresentazioni sociali ad avere fatto di questa malattia un problema sociale.

A partire dal quadro che emergerà, teso ad illustrare i significati e i vissuti relativi al fenomeno sieropositività-AIDS, il contributo che ci proponiamo di dare attraverso la realizzazione di questo progetto consisterà nell'individuazione di strategie comunicative e iniziative concrete che possano riequilibrare eventuali distonie nella percezione del fenomeno e consentire, nel contempo, una maggiore efficacia nelle politiche di prevenzione.

L'immagine veicolata da giornali e televisioni dalla fine del 1984, epoca in cui l'AIDS è arrivato anche in Italia, ad oggi, ha contribuito a creare una rappresentazione sociale della sieropositività e dell'AIDS che spesso non corrisponde ai vissuti delle persone sieropositive o ammalate. L'incomunicabilità sociale della sieropositività continua a creare una situazione che, ben oltre i confini dell'esclusione sociale, produce processi di autoesclusione anche all'interno della stessa comunità gay.

In questo senso i parametri "classici" con i quali siamo abituati ad analizzare il disagio (le cosiddette categorie a rischio, le devianze, la bassa condizione socio-economica, ecc.), in realtà non lo rendono più comprensibile né toccano le radici profonde del suo esistere. Si tratta quindi di cambiare punto di osservazione nel tentativo di comprendere cosa sia successo in noi e all'interno della nostra comunità in questi anni.

Con questa ricerca vogliamo quindi iniziare ad indagare non tanto, o non solo, i dati di conoscenza sulle pratiche del sesso più sicuro, ma anche le rappresentazioni attraverso le quali definiamo il nostro rapporto con questa pandemia. Si tratta di far emergere le pregiudiziali nel nostro pensiero che ci permettono di pensarci sicuri e di attribuire il rischio ad altri individui, e i pregiudizi del nostro agire che ci inducono ad allontanare le persone con HIV addirittura dai nostri pensieri.

Il progetto si propone quindi di fare emergere le rappresentazioni della persona sieropositiva in un gruppo di popolazione omosessuale e di confrontare tali rappresentazioni con quelle di un gruppo analogo di popolazione eterosessuale. In questo modo sarà possibile evidenziare quali sono le rappresentazioni comuni e quali quelle differenti tra i due gruppi; di verificare se ciascuna delle eventuali diverse rappresentazioni ha autori con caratteristiche simili; di sondare se esistono fattori specifici che inducono determinate rappresentazioni piuttosto che altre; di verificare infine quali sono i qualificatori più comuni nella percezione e rappresentazione della persona sieropositiva.

La ricerca tuttora in corso si sta svolgendo su due gruppi individuati con un campionamento per quote, con criteri di stratificazione rispetto agli obiettivi, composto da 1.200 soggetti residenti nelle città di Milano, Bologna e Roma.

La scelta degli strumenti utilizzati comprende: per gli indicatori oggettivi, un breve questionario costruito *ad hoc*, atto a cogliere sul campione prescelto notizie importanti per gli scopi della ricerca; per quanto riguarda gli indicatori simbolici invece, è stato individuato uno strumento specifico e già strutturato, la *Adjective Check List* (ACL), utilizzato nel caso specifico per la conoscenza delle rappresentazioni della persona sieropositiva.

Il questionario indaga per entrambi i gruppi:

- variabili socio-anagrafiche;
- variabili che descrivono comportamenti inerenti l'affettività, la sessualità e la prevenzione del rischio di contagio;
- variabili tendenti a ridefinire il grado di vicinanza al problema della sieropositività.

Relativamente all'indagine sugli indicatori simbolici, questa viene condotta con l'ACL di H.G. Gough, A.B. Heilburn, M. Fioravanti, un test studiato, ed in genere utilizzato per ottenere descrizioni di personalità. Nello specifico, si intende usarlo, come già ampiamente è stato fatto, nell'ambito della descrizione di stereotipi. L'ACL ha tre qualità importanti per i nostri scopi:

- è idiografico, nel senso che le descrizioni di un particolare individuo riflettono le sue peculiarità personali, e non un rango in rapporto ad altri;
- è a scelta libera, nel senso che la scelta di un aggettivo non ha nessuna influenza sulla scelta di un altro;
- offre parole e idee abbastanza comuni per la descrizione della vita di ogni giorno in modo sistematico e standardizzato.

All'interno di ogni campione verranno poi individuate le varie rappresentazioni della persona sieropositiva mediante *cluster analysis*. I *cluster* saranno quindi confrontati con

le variabili oggettive per verificare se le diverse rappresentazioni così ottenute si possano far risalire a diversi contesti socio-culturali.

I dati ricavati consentiranno di trarre indicazioni utili e significative per poter intervenire attraverso i sistemi di mediazione sociale su eventuali incongruenze tra il reale e la rappresentazione, per poter favorire la convivenza e lo scambio tra le persone, inibendo credenze e pregiudizi stigmatizzanti che crediamo essere fattori di perdita di efficacia delle strategie di prevenzione.

In questo senso ci pare che l'importanza di questa ricerca venga anche sottolineata dai più recenti studi nordamericani che evidenziano un nesso causale tra l'elevato numero di morti all'interno della comunità gay degli Stati Uniti, la depressione che ne è seguita ed un calo di attenzione nei confronti della prevenzione. Fare prevenzione, quindi, non deve essere un'operazione empirica e non può più basarsi esclusivamente sulle tecniche di comunicazione di massa o interpersonali; deve invece tenere conto delle modalità di rappresentazione psichica dei fenomeni che i soggetti si fanno.

Le rappresentazioni sociali riflettono sempre un tentativo incessante di mutare qualcosa di sconosciuto, o che ci sembra tale (ad esempio la persona sieropositiva) in qualcosa di più comune ed immediatamente presente e quindi riconoscibile (per esempio la persona tossicodipendente, omosessuale ecc.) attraverso i due processi dell'oggettificazione e dell'ancoraggio (MOSCOVICI 1961), processi che si attivano per l'effetto congiunto del funzionamento cognitivo e sociale.

La manifestazione sociale dell'insieme delle simbolizzazioni affettive, definita collusione, ha il suo luogo nella cultura del contesto come anche nell'agito sociale. La cultura, quale espressione delle simbolizzazioni affettive collusive, ha nel contesto sociale lo stesso statuto assegnato alla rappresentazione del sé sull'individuo.

La fenomenologia collusiva riveste quindi un ruolo importante per l'economia psichica degli individui e dei rapporti sociali organizzati: è infatti in grado di evocare e di mantenere consenso e coesione sociale sulla base delle comuni, reciproche o complementari simbolizzazioni affettive del contesto, piuttosto che sulla verifica fondata sul "pensiero dividente ed eterogeneo", quindi sulla valutazione "scientifica" di eventi, situazioni e rapporti.

Ed è proprio nell'area della rappresentazione che si sviluppa lo iato tra l'area cognitiva (il sapere) e l'area comportamentale (il saper fare) attraverso la dimensione emozionale (il sentire) che può facilitare o ostacolare la congruenza tra queste due aree.

Bibliografia

- ADIB S., JOSEPH J., OSTROW D., JAMES S., "Predictors of relapse in sexual practices among homosexual men". *AIDS Education Prev.* 3 (4): 293-304, 1991.
- AGGLETON P., DAVIES G., HART G. (eds.), *AIDS: Individual, cultural and policy dimension*, The Farmer Press, London, 1990.
- BORTOLOTTI F., STIVANELLO A., NOVENTA F., FORZA G., PAVANELLO N., "Comportamenti sessuali della popolazione giovanile in un'area urbana del nord Italia". III Progetto di ricerche sull'AIDS. Istituto Superiore di Sanità, Orbetello, 1991.
- BOSIO A.C., PAGNIN A., CESA-BIANCHI M., *I giovani e lo scambio sociale sull'AIDS*, FrancoAngeli ed., Milano, 1994.
- BRANCATELLA R., "Cambiamenti delle abitudini sessuali in relazione alla conoscenza dell'epidemia da HIV". *Riv. Sessuol.* 18 (4): 366-367, 1994.
- CHARMET PIETROPOLLI G., "Aspetti soggettivi e relazionali nella prevenzione dell'AIDS". *Marginalità e società*, n. 1., FrancoAngeli Ed., Milano, 1990.
- DE GRADA E., MANNETTI L., *L'attribuzione causale: teorie classiche e sviluppi recenti*, Il Mulino, Bologna, 1988.
- DI CLEMENTE R. (ed.), *Adolescents and AIDS*, Sage, London, 1992.
- ERCOLANI A.P., ARENI A., MANNETTI L., *La ricerca in psicologia - Modelli di indagine e di analisi dei dati*, La nuova Italia Scientifica, Roma, 1990.
- FABBRIS L., *Analisi esplorativa di dati multidimensionali*, CLEUP, Padova, 1990.
- FARR R., MOSCOVICI S. (eds.), *Social Representations*, Cambridge University Press, Cambridge, 1984.
- GIUS A., ABRAMI G., COZZI O., BRIGNAMINI P., *AIDS: una realtà inquietante nelle sue rappresentazioni sociali*, FrancoAngeli Ed., Milano, 1990.
- GOUGH H.G., HEILBRUN A.B. JR., FIORAVANTI M., *Manuale della versione italiana dell'Adjective Check List*, Organizzazioni Speciali, Firenze, 1980.
- HASSEL J., SMITH E.W., "Female homosexuals concepts of self, men, and women". *Journal of Personality Assessment*, 39: 154-159, 1975.
- HEWSTONE M., *Attribuzione causale - Dai processi cognitivi alle credenze collettive*, Giuffrè, Milano, 1991.
- HOLLANDER M.A., PARKER H.J., "Occupational stereotypes and self-descriptions: Their relationship to vocational choice". *Journal of Vocational Behavior*, 2: 55-65, 1972.

- LEWIS R., BOSI R., FAGIOLI J., MONTANARI L., GIANNOTTI F.C., NIZZOLI U., "Modelli di comportamento della popolazione tossicodipendente in risposta alla diffusione dell'HIV ed implicazioni nelle strategie di prevenzione". Studio della Regione Emilia-Romagna, ottobre 1995 (inedito).
- MANNETTI L. (a cura di), *L'AIDS nell'immaginario collettivo*, FrancoAngeli Ed., Milano, 1992.
- PIERRO A. (a cura di), *Le dimensioni sociali dell'AIDS*, Melusina ed., 1993.
- ROTONDO A. (a cura di), *Operatori, sieropositività ed AIDS*, FrancoAngeli Ed., Milano, 1990.
- SASSE H., BIGAGLI A., CHIAROTTI F., FARCHI F., GRECO D., GRILLINI F., "Confronto tra abitudini omosessuali ed eterosessuali di uomini omo/bisessuali in relazione all'infezione da HIV: rapporto dal terzo studio multicentrico", *Rapporti Istisan*, Orbetello, giugno 1992.
- SASSE H., BIGAGLI A., CHIAROTTI F., MARTUCCI P., GRECO D., GRILLINI F., "Studio dei comportamenti sessuali di un campione della popolazione italiana in relazione all'infezione da HIV". *Rapporti Istisan*, Orbetello, giugno 1990.
- SERPELLONI G., MORGANTE S.(a cura di), *HIV/AIDS. Counselling e screening*, Leonard Edizioni Scientifiche, Verona, 1993.
- SERRAINO D., FRANCESCHI S., DIODATO S., VACCHER E., GUARNIERI S., TIRELLI V., "Abitudini sessuali in un gruppo di 581 tossicodipendenti nel Nord-Est Italia". Poster presentato al Convegno Scientifico di "Progress report" del Terzo Progetto di Ricerche sull'AIDS (1990), Orbetello, 18-23 maggio 1991.
- SOLANO L., COSTA M., SALVATI S., BORTINI M., "Caratteristiche psicosociali, processi di pensiero, emozioni, come determinanti dei comportamenti a rischio di infezione da HIV-1: prospettive". *Riv. Psic. Clin.*, 1993.
- WILLEM D., *Le rappresentazioni sociali e l'analisi dei dati*, Il Mulino, Bologna, 1995.
- WILLIAMS J.E., BENNETT S.M., "The definition of sex stereotypes via the Adjective Check List". *Sex Roles*, 1: 327-337, 1975.
- ZAMPERINI A., *Modelli di causalità - Introduzione alla teoria dell'attribuzione con glossario dei concetti chiave*, Giuffrè, Milano, 1993.
- ZIMET S.G., ZIMET C.N., "Teachers view people: Sex-role stereotyping". *Psychological Reports*, 41: 583-591, 1977.

LA PREVENZIONE DELLA SOFFERENZA: I *LIVING WILLS*

P. Barnard

Associazione Indàlo, Bologna

I *living wills* (LW) sono degli scritti nei quali la persona ammalata descrive le proprie volontà su come desidera essere curata e trattata in caso di aggravamento terminale e di impossibilità di comunicare con l'esterno. Sono l'espressione del volere imprescindibile dell'ammalato anche quando quest'ultimo giace immobile e muto in balia degli altri.

I LW sono soprattutto un potente strumento di prevenzione: la prevenzione della sofferenza evitabile durante il morire, sia per il malato che per i suoi familiari.

Mi rendo conto che questo argomento è assai spinoso, ma purtroppo è un dato di fatto che oggi di AIDS si può ancora morire, nonostante le promettenti scoperte farmacologiche. E un dato di fatto altrettanto evidente è che in Italia c'è scarsissima attenzione alle fasi finali della nostra vita; da noi la ricerca delle vie per il "buon morire" è ancora alla preistoria rispetto ad altre realtà, siamo in grande ritardo. Non siamo abituati a pensare che anche nel momento del "non c'è più nulla da fare" invece c'è tantissimo da fare, si può ancora prevenire una montagna di dolore, anche e soprattutto attraverso il rispetto della volontà della persona che muore, proprio con i LW.

Credo che chiunque abbia fatto esperienza al capezzale di un morente si sia imbattuto in una miriade di situazioni nelle quali l'impreparazione dei familiari disperati unita alla poca predisposizione all'ascolto di alcuni medici hanno provocato involontariamente altrettante sofferenze sull'ammalato. Sofferenze a volte terribili, ma soprattutto sofferenze evitabili, che formano un accumulo indecente là dove il dolore era già tanto. Chi non ha visto inutili accanimenti terapeutici pretesi dai parenti nel nome della presunta volontà dell'ammalato, quando questi è ormai troppo debole per opporvisi o, al contrario, dare il suo assenso? Chi non ricorda le strazianti scene in cui un morente viene ingozzato di cibo quasi a forza da persone incapaci di accettare che a quel punto tutto quello che lui probabilmente desidera è di spegnersi in pace?

E nel caso di coma irreversibile, quante volte assistiamo a dolorose dispute se staccare o meno la spina, dispute giocate sulla presunta volontà del malato ... Ma siamo certi di conoscere quella volontà?

Infine, tante sono le situazioni in cui i familiari di un morente sono chiamati a prendere delicatissime decisioni senza sapere quale fosse realmente il volere della persona che giace lì, di fianco a loro, troppo debole per esprimersi, oppure demente, o, ancora, in stato comatoso.

Immaginiamo invece una situazione dove io, ammalato terminale e incapace di comunicare, ho lasciato per iscritto le mie precise volontà su ciò che voglio o non voglio che mi sia fatto in quelle circostanze. Volontà che possono anche riflettere i miei valori e la mia fede come succede negli USA dove l'Unione del Giudaismo Tradizionale e altri movimenti religiosi forniscono ai loro seguaci appositi *LW*.

Ma torniamo a me. Penso a mia moglie o a mia madre nel momento in cui dovessero trovarsi a scegliere se tenermi altre due settimane in corsia attaccato a liquidi lattiginosi o portarmi a casa a morire nel mio letto, come io vorrei. Il rispetto di questa mia volontà, specialmente se sono chiaramente in fase terminale, può apparire scontato. Ma nella realtà così non è. La parte più irragionevole della speranza unitamente a un irrazionale timore di negarmi una miracolosa possibilità di recupero renderebbe questa loro decisione tormentata, come accade a tanti. E invece una mia chiara istruzione in proposito, scritta nel mio *LW*, sarebbe come un faro che indica loro la via nell'oscurità.

Lo stesso vale per un'ipotesi diversa, ma anch'essa frequente: i miei cari vorrebbero portarmi a morire a casa ma sentono di non poter reggere quell'impegno. Nel mio *LW* avrò previsto questa eventualità, e avrò dichiarato la mia piena comprensione per il loro limite, sollevandoli da un carico di responsabilità e fatica insostenibili.

E ancora: i sanitari hanno deciso di praticarmi l'ennesima puntura lombare, o un qualunque altro esame invasivo, e io, debole e allettato, sono incapace di contrastare quelle decisioni. Di nuovo, i miei familiari potranno convincere i medici a rispettare la mia volontà perché scritta e controfirmata da un notaio nel mio *LW*.

Gli esempi sono infiniti, ma tengo a precisare che tutte le ipotetiche situazioni sopra descritte sono state da me realmente vissute in quanto testimone oculare nelle corsie dei reparti per malattie infettive o di oncologia di questa città.

Certo, la cose non sono sempre così chiare, e soprattutto, per essere efficaci, i *Living Wills* necessiterebbero di una legislazione di sostegno che in Italia non esiste. Negli Stati Uniti invece già nel 1991 il Congresso aveva votato a favore del *Patient Self-Determination Act*, la legge per l'autodeterminazione del paziente, e oggi in quel Paese ben 47 Stati impongono agli ospedali il rispetto dei *Living Wills*. In Gran Bretagna, dove non c'è legislazione specifica, la pratica del rispetto dei *LW* è stata sancita dall'approvazione della British Medical Association, e il Terrence Higgins Trust, la LILA inglese per intenderci, distribuisce ai suo assistiti un *LW* appositamente studiato per l'AIDS. Perché non possiamo ottenere la stessa cosa in Italia?

C'è un ultimo punto: la pratica della prevenzione della sofferenza nel morire attraverso i *LW* ha risvolti di ampio raggio, che vanno cioè ben oltre la sua applicazione ovvia. Innanzitutto diffondere un costume sociale che permette alle persone di decidere del proprio destino qualunque sia la condizione in cui la malattia li ha ridotti rilancerebbe

l'idea fondamentale secondo cui nel nostro vivere più importante della quantità c'è la dignità e il rispetto dell'individuo, di qualunque individuo.

Infine l'esperienza nordamericana e inglese ci dimostra che per un ammalato che come tutti noi in fondo guarda in faccia un futuro di possibili sofferenze e di morte, la consapevolezza di poter ottenere il rispetto delle sue volontà fino all'ultimo è fonte di grande sollievo. Significa per lui mantenere un ampio margine di controllo su ciò che gli può accadere, e questo gli regala la cosa forse più importante: la dignità nel morire.

Riferimenti

Negli Stati Uniti

The Patient Self Determination Act: Public Law 101-508, November 5, 1990 Sections 4206-4751. Passata dal Congresso l'1/12/1991.

Choice in Dying, homepage su Internet, web@choices.org

CENTER FOR SPECIAL POPULATIONS AND HEALTH, PennState: "Study shows evidence of need for Living Wills", disponibile su Internet, e-mail: health@psu.edu

In Gran Bretagna

The British Medical Journal (1993) Articolo di C. DYER "High Court Says Advanced Directives are Binding".

HOUSE OF LORDS, *Report of the Select Committee on Medical Ethics*, 1993-4

Advanced Directives in the United Kingdom: Kessel R., Hastings Center Report, luglio-agosto 1995, v. 25 n. 4.

The Living Will and Values History Project, BM 718 London WC1N 3XX, e-mail: didmsnj@easynet.co.uk

Living Will, The document of the Terrence Higgins Trust, per persone con HIV o AIDS, scrivere a THT, 52-54 Gray's Inn Rd, London WC1X 8JU, GB

UN AIUTO IN PIÙ A CASA

E. Bianchi

Servizio Medicina di Base, Distretto di Reggio Emilia, Azienda USL di Reggio Emilia.

1. Premessa

Il profilo professionale dell'infermiere DPR 739 del 1994 cita che "l'infermiere è l'operatore sanitario che, in possesso del diploma universitario abilitante e dell'iscrizione all'albo professionale, è responsabile dell'assistenza generale infermieristica. L'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa è di natura tecnica, relazionale, educativa. Le principali funzioni sono la prevenzione delle malattie, l'assistenza dei malati e dei disabili di tutte le età e l'educazione sanitaria".

Il profilo attribuisce pertanto all'infermiere la piena autonomia e responsabilità dell'educazione, della formazione dei propri assistiti al fine di renderli autonomi nella gestione della propria malattia.

2. La nostra esperienza

Il Servizio Infermieristico a Domicilio (SID) di Reggio Emilia dal 1992 assiste a domicilio malati di AIDS in fase terminale. La presenza dell'infermiere è però limitata a un tempo massimo di circa 2 ore e quindi la gestione domiciliare di questi malati grava prevalentemente sulle famiglie, supportate tuttavia, quando possibile, dal volontariato.

L'esperienza professionale nel SID ci ha insegnato che spesso nei momenti acuti di malattia, anche le attività di vita quotidiana diventano difficili da gestire e possono ostacolare la relazione e la convivenza del nucleo familiare. Per consentire alla famiglia di controllare una situazione tanto complessa, l'infermiere deve occuparsi di trasmettere ai membri del nucleo familiare tutte le informazioni necessarie alla gestione del malato sieropositivo per garantire la sicurezza propria e del malato stesso.

Al fine di raggiungere l'obiettivo della completa autonomia della famiglia l'infermiere non solo deve fornire informazioni, rassicurare, supportare; deve anche insegnare "a fare" alcune cose.

L'assistenza infermieristica è caratterizzata infatti da prestazioni professionali di natura sia tecnica che relazionale ed educativa.

Considerando la tipologia del contesto domiciliare, l'infermiere ha evidenziato la necessità di avere uno strumento di supporto alla sua attività educativa-informativa,

uno strumento che la famiglia possa consultare sempre e in ogni momento di dubbio o di timore, quando cioè se ne presenti la necessità.

Il SID, in collaborazione con l'Ufficio Epidemiologico, Educazione alla Salute, Ricerca Infermieristica, si è pertanto attivato per la creazione di uno strumento di supporto alla famiglia e all'azione informativa dell'infermiere.

Si è pensato ad un libretto pratico da consultare, scritto con un linguaggio semplice, corredato di disegni che ne rendessero stimolante la lettura.

Parlando con le famiglie e consultando materiale simile già esistente, sono stati identificati alcuni argomenti da inserire nel libretto, ognuno dei quali vuole rispondere a dubbi improvvisi, che possono rendere insicura la famiglia:

- la gestione dell'ambiente domestico (come lavare la biancheria, i pavimenti, lo smaltimento dei rifiuti, ecc.),
- l'alimentazione,
- l'attività sessuale,
- l'igiene della persona e dei presidi da lei utilizzati,
- come gestire una persona non autosufficiente,
- come gestire alcuni sintomi della malattia,
- come gestire i farmaci.

Abbiamo poi pensato di inserire una piccola agenda dei servizi di rete che lavorano per la persona sieropositiva: quali sono i loro numeri telefonici, gli orari di apertura al pubblico, che cosa offrono.

I libretti sono stati utilizzati anche nella formazione del volontariato che si occupa di assistenza domiciliare ai malati sieropositivi.

La diffusione dell'opuscolo è iniziata il 23 aprile 1997; è stato consegnato ai malati e a tutti i volontari che hanno partecipato al corso di formazione sull'assistenza domiciliare ai malati sieropositivi. La reazione immediata è stata positiva, valuteremo nei prossimi 6 mesi il reale gradimento e la effettiva efficacia del libretto.

PROGETTO PER L'APERTURA DI UN CENTRO DI INFORMAZIONE PER LE PERSONE CON INFEZIONE DA HIV

C. Casali, E. Barchi, M. Pattacini, E. Rovere e A. Lanfranchi

Area Sociale, Azienda USL di Reggio Emilia, Azienda Ospedaliera Santa Maria Nuova, Gruppi Al di là del muro, Futuro aprile, Semèion di Reggio Emilia

1. Descrizione del progetto

Obiettivo

Descrivere i motivi e la metodologia scelta per accrescere l'informazione e le possibilità di ascolto per le persone con infezione da HIV afferenti all'ambulatorio AIDS della Divisione di malattie infettive dell'Azienda ospedaliera Santa Maria Nuova di Reggio Emilia.

Introduzione

Presso la Divisione di malattie infettive afferiscono attualmente circa 500 persone con infezione da HIV, di cui 350 assumono terapia antivirale. I casi di AIDS viventi sono 60. Il 40% circa delle persone risiede in città o nei dintorni, la restante parte negli altri paesi della provincia o in sedi più lontane. Il 70% ha acquisito l'infezione durante la tossicodipendenza, il restante 30% si è infettato per via sessuale.

Da alcuni anni operano a Reggio città 3 gruppi di auto-aiuto costituiti da persone sieropositive e non (Al di là del muro, Futuro aprile, Semeion) che rappresentano una possibilità di incontro, riflessione e amicizia per le persone con infezione da HIV e che svolgono attività di sensibilizzazione e promozione socio-culturale; a tali gruppi fanno attualmente riferimento circa 50-60 persone sieropositive. Nei mesi scorsi vi è stato uno scambio di impressioni e di esperienze tra il personale della Divisione, l'assistente sociale di riferimento e i membri dei gruppi di auto-aiuto, che ha portato ad ipotizzare come tra le persone con infezione da HIV siano prevalenti le seguenti esigenze: maggiore conoscenza dei diritti previdenziali e pensionistici; aiuto all'inserimento-reinserimento nel mondo del lavoro; possibilità di lavoro socialmente utile per le persone con problemi di inabilità parziale; maggior supporto psicologico e possibilità di socializzazione.

Metodologia

In base a tali constatazioni si è deciso di mettere in atto una serie di iniziative con l'obiettivo di verificare la situazione lavorativa, previdenziale, abitativa, relazionale delle persone con HIV mediante l'elaborazione di un questionario a 31 *item* in distribuzione presso l'ambulatorio.

Vi è anche l'obiettivo di aumentare l'informazione e le possibilità di ascolto mediante l'apertura presso l'ambulatorio di un Centro di informazione sulle prestazioni e sulle opportunità offerte dai servizi pubblici socio-sanitari e in materia di lavoro e previdenza sociale. Tale Centro sarà gestito dalle Associazioni "Al di là del muro", "Futuro aprile" e "Semèion" in collaborazione con i servizi sociali ed i patronati sindacali. Si sta svolgendo in questo periodo il corso di formazione ai volontari che gestiranno il Centro, che si prevede possa aprire a maggio-giugno 1997. È inoltre in elaborazione un manuale informativo sulle attività dei servizi socio-sanitari, gruppi di volontariato, opportunità lavorative e previdenziali esistenti in provincia di Reggio Emilia che verrà distribuito a tutte le persone con infezione da HIV e periodicamente aggiornato.

Conclusioni

La collaborazione tra personale della Divisione di malattie infettive, servizi sociali e Gruppi di auto-aiuto consente di evidenziare e affrontare esigenze e problematiche delle persone con HIV diverse da quelle strettamente mediche. Gli strumenti scelti potrebbero consentire di andare oltre la sola rilevazione, offrendo soluzioni (almeno parziali) alle esigenze individuali e, attraverso l'intervento dei Gruppi di auto-aiuto, la possibilità di portare a livello pubblico-istituzionale eventuali rivendicazioni.

ALLEGATO

AIUTACI AD AIUTARTI

Potrebbe essere il titolo adatto per questo questionario. Già, perché purtroppo di questo si tratta: di un questionario. Troppe volte ognuno di noi ha risposto a questi arnesi per non sapere che in questo momento lo getteresti volentieri nel cestino. Ma ti preghiamo di non farlo: raccogliere questi dati è per noi importantissimo. Perché siamo convinti che prima di intraprendere qualunque azione che possa migliorare la nostra condizione, si debba necessariamente conoscere la situazione esistente.

Ciò premesso, pensiamo che prima di rispondere ai nostri quesiti tu abbia il desiderio di conoscerci meglio; perciò abbiamo ipotizzato alcune domande alle quali rispondiamo sperando che possano aiutarti a comprendere di cosa si tratta.

Chi siete?

I nostri nomi sono: "Al di là del muro", "Futuro Aprile" e "Semeion". Siamo Associazioni di Volontariato che si prefiggono di aiutare le persone sieropositive. Ogni associazione ha una propria storia, e ognuna ha un proprio "modo di lavorare". Tuttavia, visto l'obiettivo comune, in questa occasione abbiamo deciso di unire le nostre forze.

Cosa volete da me?

Non ci interessa sapere chi sei, piuttosto vorremmo sapere come sei. Non ti chiederemo il tuo nome e cognome, quel che ci interessa capire è se le persone sieropositive hanno dei problemi comuni e di quale natura sono.

Siamo convinti che a rendere simili le nostre vite non siano i valori dei CD4, ma piuttosto le comuni difficoltà che abbiamo sul posto di lavoro, nelle relazioni con gli altri, insomma in tutte quelle azioni che appartengono ai cosiddetti "normali".

Cosa intendete fare con questi dati?

Conoscere esattamente la realtà della situazione ci sarà utile perché vorremmo aprire presso la Divisione di Malattie Infettive un ufficio, che si avvarrà della collaborazione con personale tecnico (patronati, assistenti sociali ecc.), al quale ognuno di noi potrà accedere liberamente per ricevere informazioni e consigli su come affrontare determinati problemi.

Posso fidarmi di voi?

La fiducia è una cosa seria ... ma almeno tre ragioni ci fanno ritenere di sì:

1. il questionario è anonimo;
2. le nostre Associazioni sono in gran parte formate da persone sieropositive: abbiamo gli stessi problemi che hai tu, perciò siamo animati da un profondo rispetto per le tue difficoltà che sono in tutto e per tutto simili alle nostre;
3. i responsabili della Divisione Malattie Infettive e del Servizio Sociale del S. Maria Nuova sono informati delle nostre intenzioni, le approvano ed anzi collaborano in modo attivo a questo progetto affinché i dati raccolti siano correttamente utilizzati.

Sperando di essere stati chiari e convincenti ti lasciamo al tuo lavoro ...

QUESTIONARIO

- | | | |
|--|------|------|
| 1. Sono studente | o sì | o no |
| 2. Lavoro in modo regolare | o sì | o no |
| 3. lavoro a tempo pieno | o sì | o no |
| 4. oltre allo stipendio percepisco dall'INPS l'assegno di invalidità | o sì | o no |
| 5. oltre allo stipendio percepisco dalla prefettura l'assegno di invalidità civile | o sì | o no |
| 6. Lavoro in modo irregolare | o sì | o no |
| 7. Sono disoccupato | o sì | o no |
| 8. Ho problemi fisici che mi impediscono l'attività lavorativa | o sì | o no |
| 9. ho fatto domanda alla Prefettura per l'invalidità civile | o sì | o no |
| 10. ho fatto domanda all'INPS per l'inabilità totale | o sì | o no |
| 11. percepisco dalla prefettura la pensione di invalidità civile | o sì | o no |
| 12. percepisco dall'INPS la pensione di inabilità totale | o sì | o no |
| 13. Abito con altre persone | o sì | o no |
| 14. con i miei familiari | o sì | o no |
| 15. Abito da solo | o sì | o no |
| 16. Sono alla ricerca di una casa | o sì | o no |
| 17. Ho poche relazioni con le altre persone | o sì | o no |
| 18. riesco a trovare persone con cui confidarmi | o sì | o no |
| 19. sento la necessità di conoscere altre persone | o sì | o no |
| 20. Ho relazioni soddisfacenti con le altre persone | o sì | o no |
| 21. ho degli amici | o sì | o no |
| 22. frequento associazioni di volontariato | o sì | o no |
| 23. frequento associazioni di altro genere | o sì | o no |
| 24. Penso che si faccia tutto il possibile per aiutare le persone sieropositive | o sì | o no |
| 25. sono soddisfatto del trattamento sanitario che ricevo | o sì | o no |
| 26. penso che si possa fare di più per migliorare la nostra condizione sociale | o sì | o no |
| 27. penso di essere sufficientemente informato delle opportunità sociali offerte | o sì | o no |
| 28. Riesco a convivere con la sieropositività | o sì | o no |
| 29. mi sento discriminato | o sì | o no |
| 30. sento il bisogno di parlarne con altre persone | o sì | o no |
| 31. sento il bisogno di parlarne con uno psicologo | o sì | o no |

Le nostre domande sono finalmente terminate. Se vuoi puoi aggiungere alcune tue considerazioni sul questionario, o, più in generale, sulle problematiche che ti stanno più a cuore ... Ciao, e grazie!

.....
.....
.....

AIDS E BAMBINI: IL LAVORO DEL CENTRO AURORA

Centro AIDS Pediatrico Aurora, Bologna

Il nostro lavoro consiste nell'affiancare le famiglie in tutti quei piccoli o grandi problemi quotidiani che la condizione di sieropositività comporta.

Queste famiglie spesso tendono a vivere il problema in modo nascosto, creando così nel bambino problemi di isolamento ed emarginazione. Sia che il bambino sia sieronegativo o sieropositivo, questa condizione di disagio può portare a veri e propri disturbi comportamentali, soprattutto legati all'ambito della comunicazione e psicomotori. In molti casi la condizione stessa di malattia dei genitori preclude al piccolo la possibilità di condurre una vita al pari di tutti gli altri bambini e spesso, essendo i nonni a prendersene cura, già sovraccarichi di impegni e di ansie come ad esempio per la malattia dei figli, i bambini si trovano nella condizione di avere a che fare con adulti non in grado di affrontare il problema della loro positività e della loro identità.

Il lavoro del Centro pone come priorità la socializzazione di questi piccoli con altri bambini e con tutta la realtà esterna, per far sì che i piccoli conducano una vita come tutti gli altri loro coetanei e possano in questo modo sviluppare la loro identità. Quest'obiettivo viene perseguito dal Centro ad un primo livello che vede i volontari impegnati nell'assistenza domiciliare. Essi diventano un valido punto di riferimento per i piccoli, con i quali instaurano una relazione continuativa e stabile nel tempo, spesso negli anni.

Per questo i bambini vengono portati a giocare nelle ludoteche, nei giardini, vengono aiutati nei compiti o accompagnati alle visite di controllo, cercando in questo modo di rendere meno traumatico anche il momento della cura. I volontari fungono inoltre da ponte tra gli operatori del Centro e le famiglie rilevando le varie problematiche che di volta in volta si creano e che spesso una situazione di questo tipo comporta.

Ad un secondo livello il Centro organizza iniziative collettive, sempre mirate alla socializzazione, come feste, gite, vacanze e così via. Inoltre il Centro diventa un punto di riferimento stabile per le famiglie, con le quali, nel rispetto delle esigenze personali, si crea un lavoro di crescita comune che le porti ad uscire dall'isolamento e dal disagio, espletando pratiche pensionistiche e burocratiche, riavvicinandoli alla cura della propria salute e creando un lavoro di rete con le altre Istituzioni o servizi (servizi territoriali, SERT, materno-infantile, ecc.), per potere in questo modo strutturare un intervento più mirato, continuativo ed integrato. Così si evita di intervenire sull'emergenza e si possono programmare anticipatamente gli interventi e i percorsi comuni.

Quali che siano le persone che si prendono cura del piccolo, con ogni singolo nucleo familiare viene svolto un complesso lavoro per far capire quanto sia importante non isolare i piccoli e non isolarsi rispetto alla comunità. Questo non significa necessariamente rivelare il problema, ma contenerli nelle loro ansie dando loro un valido e concreto supporto, informandoli sui loro diritti e sui diritti del piccolo e aiutandoli a concretizzare e ad ottenere quanto perseguiti nel rispetto della riservatezza.

L'intermediazione del Centro fra la famiglia e le Istituzioni ha fatto sì che le famiglie acquistassero fiducia nei propri diritti, considerando il Centro come una garanzia di tutela per compiere un primo passo nell'avvicinarsi alle Istituzioni e ai luoghi di cura.

Questo modello di assistenza, divenuto ormai un punto fermo nel metodo di intervento del Centro Aurora, si è rivelato particolarmente prezioso per quanto riguarda gli inserimenti negli asili, nelle elementari e nelle medie. Sebbene le cose siano migliorate negli ultimi anni si verificano ancora problemi negli inserimenti scolastici, il più delle volte non dovuti ai servizi di competenza, ma ad un'ignoranza generalmente diffusa rispetto a questo problema. In questo caso si cerca di trovare la soluzione più idonea e ottimale.

Su un altro versante il Centro Aurora lavora per sensibilizzare l'opinione pubblica a mettersi in comunicazione con queste famiglie, attraverso iniziative collettive alle quali partecipano tante altre famiglie che non vivono il problema, ma che condividono con noi questa grande battaglia. Tendiamo quindi a non ricreare dei piccoli ghetti ma ad aprirci verso l'esterno tenendo sempre ben presente la tutela e l'anonimato dei piccoli.

Il lavoro in Day Hospital al Reparto di Pediatria dell'Ospedale S. Orsola ci permette di lavorare su diversi livelli. Le madri in gravidanza, con la collaborazione dei medici, vengono informate sul loro stato sierologico e sulle possibilità di ridurre il rischio di contagio del virus HIV. In queste situazioni vengono da noi sostenute e contenute nelle ansie che si creano e informate precisamente sulle possibili procedure da seguire. Alla nascita vengono affiancate nel *follow-up* di controllo dei piccoli.

Ci teniamo in questa sede a ricordare che i bambini sieropositivi sono piccoli che crescono, che hanno tutta una vita davanti e che le nuove terapie ci pongono di fronte ad una nuova speranza. Molti di noi hanno sempre visto questi piccoli come persone che non avrebbero conosciuto la vita e purtroppo questo li porta ad avere verso se stessi questa errata consapevolezza. Cercando di crescere insieme a loro, dandogli fiducia e sostegno stiamo cercando di modificare questa percezione, viviamo e camminiamo insieme, sperando che tutto questo possa aiutarli.

Oggi, dopo tre anni di attività vogliamo ribadire con ancora più forza che questi bambini crescono, diventano adulti e noi assieme a loro. Non possiamo negare che, nonostante il virus sia presente nel loro organismo, essi sono in salute, hanno una

grande voglia di vivere, sono coetanei dei nostri figli e hanno diritto ad essere parte integrante di questa nostra società e di parteciparvi a pieno titolo.

Non dimentichiamo che allo stesso modo i bambini sieronegativi, figli di persone HIV positive, presentano le stesse problematiche di crescita a livello psicosociale come i bambini sieropositivi.

Cominciamo a cambiare noi per primi per rendere questa società migliore, non solo per loro, ma per tutti quanti noi. Imparando semplicemente ad ascoltarli abbiamo il più delle volte da imparare molto. Sono loro ad indicarci la strada, sono comunque loro a soffrire ancora molto.

Per dare un senso compiuto al lavoro svolto fino ad oggi dal Centro Aurora e dalle Istituzioni coinvolte nel problema dell'AIDS pediatrico, riterremmo utile percorrere le seguenti strade:

- creazione di un *network* regionale di assistenza integrata per i bambini sieropositivi che colleghi razionalmente i servizi territoriali ed ospedalieri, e i pediatri di base attraverso l'esperienza della nostra Associazione;
- creazione di opuscoli mirati per le famiglie in cui è presente il problema dell'AIDS pediatrico, sui servizi regionali e sulle procedure burocratiche e amministrative;
- censimento e formazione di famiglie affidatarie per bambini nati da madre HIV positiva;
- Centro regionale di informazione, monitoraggio e collegamento sull'HIV pediatrico.

ATTIVITÀ DI SOSTEGNO NELLE FASI DI EVOLUZIONE DELLA MALATTIA: LE ESPERIENZE DEL SERT DI RAVENNA

V. Foschini e S. Briani

SERT di Ravenna, Azienda USL di Ravenna

1. Premessa

I pazienti sieropositivi che afferiscono al SERT per problemi di tossicodipendenza vengono sottoposti ad esami clinici trimestrali per monitorare l'andamento dell'infezione HIV, fino a quando, in presenza di determinati valori e/o insorgenza di patologie correlate, sono inviati alla Divisione Ospedaliera di Malattie Infettive per le opportune terapie mediche. Questo non comporta però un'interruzione della relazione con il paziente che è in carico dei due Servizi congiuntamente.

Tre sono le direttrici sulle quali gli operatori del SERT si stanno muovendo attualmente.

2. L'assistenza domiciliare

Essa è coordinata dal Servizio di Medicina di Base e vede integrazione operativa del reparto Malattie infettive, del SERT, dei Servizi Sociali territoriali ed ospedalieri, del SIMAP, del SADI, della Medicina generale e del Volontariato.

È organizzata per assistere il malato terminale in differenti contesti: nucleo familiare, casa alloggio, comunità terapeutiche per tossicodipendenti. Questo servizio si prefigge di migliorare la qualità della vita e/o ridurre le sofferenze inutili. Ciò in particolare attraverso il coinvolgimento e il sostegno delle famiglie o di operatori capaci di fornire i migliori supporti affettivi e psicologici all'ammalato. Permette inoltre al paziente di utilizzare al meglio le proprie risorse residue ed aumentare le sue possibilità esistenziali.

3. L'assistenza psicologica in ricovero ospedaliero

L'ospedale non può essere considerato un luogo di sola e semplice somministrazione di farmaci e/o di effettuazione di analisi mediche. Esso rimane principalmente un luogo di accoglimento della sofferenza umana fisica, psichica e spirituale.

Attraverso un'attività di consulenza e sostegno psicologico indirizzato a pazienti tossicodipendenti con AIDS in fase terminale, di per sé orientata al miglioramento della loro qualità di vita, si vogliono anche cogliere indicazioni utili al miglioramento delle relazioni di convivenza e collaborazione fra i pazienti, le loro famiglie ed il

personale del reparto (medici infermieri, assistenti di base). Tale lavoro viene effettuato da uno psicologo del SERT presso il Reparto Malattie Infettive a scadenza settimanale, dal 1994.

4. Ricerca intervento con genitori di persone in fase terminale (AIDS)

All'interno del SERT di Ravenna si è svolta una ricerca tesa ad approfondire la conoscenza dei vissuti dei genitori che hanno un figlio sieropositivo. Successivamente si è cercato di valutare se e come un intervento di socializzazione delle esperienze in un gruppo guidato da uno psicoterapeuta, poteva determinare cambiamenti. L'intervento psicoterapeutico, a seguito della analisi e della valutazione descritti sopra, oltre alla verifica di eventuali mutamenti nell'ambito familiare, si proponeva l'obiettivo di creare un miglioramento della qualità relazionale nei confronti della persona malata, nonché il raggiungimento di un significato condiviso dai familiari sui principali problemi conseguenti l'infezione.

AIDS COUNSELLING E DINTORNI: LE ATTIVITÀ DI PREVENZIONE E SOSTEGNO ATTUATE NEL SERT DI RAVENNA

*V. Foschini, S. Briani, L. Bordandini, G. Greco, B. Minguzzi e G. Monte
SERT di Ravenna, Azienda USL di Ravenna*

L'attività di *counselling* è universalmente indicata come modalità fondamentale per la prevenzione dell'infezione da HIV. Inoltre il *counselling* si prefigura come strumento informativo, educativo e di supporto psicologico, il cui utilizzo è indispensabile nell'ambito delle attività rivolte a persone tossicodipendenti.

All'interno del SERT di Ravenna sono state approfondite le tematiche riguardanti il *counselling* rivolto a persone tossicodipendenti a rischio di e/o con infezione da HIV, e si sono individuate alcune fasi specialistiche dell'attività da rivolgere a questi pazienti. Oggi risulta quindi più agevole parlare di:

- *counselling* pre-test
- *counselling* consegna diagnosi
- *counselling* post-test
- *counselling* sessualità, gravidanza e genitorialità
- *counselling* fase evolutiva della malattia
- *counselling* problemi correlati all'assistenza domiciliare in famiglia, in casa alloggio, in comunità
- *counselling* problemi correlati alle perdite del lavoro, la salute, la vita.

L'attività di *counselling* è indirizzata sia ai singoli individui sia ai loro partner e familiari. Gli operatori del SERT affrontano questa problematica laddove normalmente operano: nella sede, in carcere, in ospedale, in strada (unità mobile), nelle comunità terapeutiche, individuando volta per volta modi e luoghi idonei. Per ogni fase di questo lavoro si possono raggiungere importanti risultati che vanno dalla prevenzione primaria alla riduzione della sofferenza e della disperazione nelle persone HIV+, e ancora al superamento del rischio di condotte auto- ed etero-aggressive agite dalle persone ammalate: rischio sempre notevolmente alto in queste situazioni.

RICERCA-INTERVENTO CON GENITORI A CONOSCENZA DELLO STATO DI SIEROPOSITIVITÀ (AIDS) DEL PROPRIO FIGLIO

V. Foschini, M. Zambianchi e J. Aguayo

SERT di Ravenna, Azienda USL di Ravenna

Il presente lavoro oltre ad approfondire la conoscenza dei vissuti di genitori che hanno un figlio sieropositivo, ha cercato di valutare se e come un intervento di socializzazione dell'esperienza in un gruppo guidato da uno psicoterapeuta poteva determinare cambiamenti.

1. Obiettivi ed ipotesi

L'evento malattia, in particolare se a prognosi infausta e legato a profonda colpevolizzazione da parte dell'ambito sociale come per l'AIDS, può determinare una situazione di stress emotivo nell'intera struttura familiare. Questa è sottoposta ad una richiesta di cambiamenti, determinata dalla necessità di ristrutturare i singoli ruoli in conseguenza della nuova ed improvvisa condizione di un suo membro, nonché ad un aumento significativo dell'ansia individuale, legata alla percezione di inadeguatezza e all'attivazione di sentimenti depressivi o di percezione fatalistica della realtà.

L'intero sistema familiare può, di conseguenza, venire modificato nelle sue risposte relazionali-affettive, in particolare nei confronti della persona sieropositiva, sia con l'emergere di eventuali conflittualità latenti, sia con l'attivazione di comportamenti difensivi di negazione del problema, in grado di determinare un blocco significativo della comunicazione all'interno del nucleo familiare, sia, infine, attraverso la presenza di sentimenti di ostilità e rabbia che difficilmente possono trovare una loro espressione ed elaborazione comune.

Lo studio dell'impatto emotivo della comunicazione dell'infezione del figlio/a e la sua evoluzione nel tempo costituiscono, assieme all'analisi della qualità comunicativa nei membri della famiglia (sia per quanto riguarda l'infezione da virus HIV, sia a livello generale), obiettivi fondamentali della ricerca.

Elementi strutturali quali la coesione tra i membri, la flessibilità dell'intero sistema e la capacità da parte dei singoli di mantenere una distanza equilibrata in grado di evitare il "disimpegno" o l'"invischiamento" (MINUCHIN 1976), possono considerarsi indici in grado di valutare la "sofferenza del sistema", la modifica dei quali può consentire l'attivazione di risorse ed apportare considerevoli benefici per tutti ed in particolare per la persona sieropositiva.

L'intervento psicoterapeutico a seguito dell'analisi e valutazione degli aspetti descritti sopra, oltre alla verifica di eventuali mutamenti nell'ambito familiare, si propone l'obiettivo di creare un miglioramento della qualità relazionale nei confronti della persona malata, nonché il raggiungimento di un significato condiviso dai familiari sui principali problemi conseguenti l'infezione, eventualmente attraverso una ristrutturazione della epistemologia individuale e familiare relativa al problema AIDS.

2. Quadro teorico di riferimento

La presente ricerca, occupandosi di problematiche relative alla famiglia e individuando in essa, come organizzazione meta-individuale, le strategie e le risorse per far fronte alle difficoltà, adotta una prospettiva teorica prevalentemente di tipo sistemico, in grado di analizzare le caratteristiche che trascendono le singolarità di cui è composta la famiglia stessa. Si analizzano come le difficoltà, vissute eventualmente in forma individuale da un membro, creano modificazioni all'interno della sua struttura globale, sia a livello relazionale, sia a livello morfostatico e morfogenetico.

Essendo l'evento malattia definito come "evento stressante non normativo" e perciò difficilmente prevedibile (SPIELBERGER 1992), il primo problema da considerare è relativo alle modalità con cui le famiglie affrontano gli eventi critici imprevedibili della vita. Parliamo di eventi che non solo mettono alla prova le loro abilità e risorse, ma fanno sì che le abituali modalità di funzionamento risultano inadeguate. In presenza di tali eventi, se non vengono attivati nuovi processi, si avrà una "sofferenza dell'organizzazione familiare", con l'eventualità di giungere ad una crisi vera e propria, distinta dal concetto di stress in quanto si riferisce più propriamente alla "disorganizzazione del sistema" (MCCUBBIN 1993).

La teoria del *Family Stress* ed in particolare *ABCX* proposta da Hill (1949) permette di inquadrare concettualmente il problema e fornire strumenti valutativi e metodologici.

In questo modello la crisi (*X*) è il risultato dell'interazione tra i seguenti fattori:

- un evento stressante (fattore *A*: in questo caso l'evento AIDS, certamente imprevedibile anche se ipotizzabile all'interno di famiglie con membri particolarmente a rischio per quanto concerne i comportamenti) e le conseguenti difficoltà;
- la maggiore o minore capacità della famiglia di trovare risorse (fattore *B*; dove per risorsa si può adottare qui la definizione di "abilità organizzativa della famiglia" e "fondamento del funzionamento familiare");
- la definizione che la famiglia dà dell'evento *A* e della sua gravità (fattore *C*); definizione, in questo caso, solo parzialmente "specifica della famiglia" poiché l'AIDS, come dimostrano alcune ricerche (BOSIO - PAGHINA 1993; MANNETTI -

PIERRO 1992; GIUS 1990) si pone ormai come “rappresentazione sociale collettivamente condivisa nei contenuti e nelle valutazioni”.

L’attivazione di risorse (individuali dei singoli membri e proprie del sistema familiare) richiama il concetto elaborato da Lazarus (1966) di *copyng*, la cui funzione, all’interno dello specifico contesto, sarebbe di “mantenimento, pur attraverso modificazioni dell’organizzazione; promozione dell’indipendenza e dell’auto stima dei membri della famiglia; sviluppo e promozione dei sostegni sociali, controllo dell’impatto degli eventi stressanti e della quantità di cambiamento nella famiglia “.

Olson (1990) ha individuato alcuni elementi strutturali in grado di influenzare, sia positivamente sia negativamente, l’attivazione di risorse e la promozione del mutamento nelle famiglie sottoposte a stress. Tra questi, fondamentale importanza rivestono gli aspetti di vicinanza emotiva (coesione), di flessibilità circa le regole e le strutture di potere (omeostasi), nonché una buona comunicazione tra i membri; l’autore riconosce infatti la loro implicazione nell’attivazione delle risorse, in grado, queste ultime, di porsi come “cuscinetto” rispetto agli eventi stressanti.

Oltre alla coesione, all’adattabilità e alla capacità di comunicazione, altre risorse aiutano a gestire le situazioni di stress, quali la capacità di stabilire chiari confini in famiglia, l’abilità nel risolvere i problemi ed il senso di padronanza della situazione. Quest’ultimo fattore risulta di notevole importanza nella presente ricerca.

Essendo l’AIDS ancora privo di risposte efficaci dal punto di vista farmaceutico e denso di vissuti colpevolizzanti dal punto di vista sociale e normativo, può produrre vissuti di impotenza e fatalismo rendendo ancora più difficile l’attivazione di risorse interne alla famiglia o di carattere sociale.

Ancora in riferimento al “senso di padronanza della situazione”, è stato dimostrato che l’aspetto di scelta dell’evento è un fattore importante, in quanto connota diversamente il rischio insito nella “criticità” dell’evento stesso. E l’evento imprevedibile, l’evento “subito” si caratterizza per la prevalenza di un “*locus of control*” esterno.

Reiss e Oliveri (1983) e Patterson *et al.* (1994) hanno infine messo in luce come gli schemi familiari, ossia gli orientamenti globali, gli assunti impliciti e le credenze condivise dai familiari influiscano sul senso di padronanza e sulla capacità della famiglia di dare ordine e di affrontare lo stress.

3. Strumenti metodologia campione

Gli strumenti utilizzati sono rappresentati da una intervista semi-strutturata e due questionari *self-report*, ciascuno dei quali in grado di valutare specifici aspetti della relazione familiare e di fornirne successivamente una lettura globale.

L'intervista semi-strutturata, suddivisa in 2 parti e composta da 11 domande a risposta aperta, ha cercato di indagare le seguenti aree tematiche:

- l'atteggiamento dei familiari al momento della comunicazione dell'infezione da HIV del figlio, ed eventuale evoluzione dello stesso nel tempo;
- la qualità della comunicazione all'interno della famiglia a livello generale e sulla malattia. L'intervista inoltre, a differenza di metodi di ricerca più oggettivi e quantificabili a livello statistico, ha permesso l'instaurarsi di un clima di fiducia tale da facilitare la comunicazione con i partecipanti.

La *family environment scale (FES)* messa a punto da Moos, Insel e Humphrey (1974) e adattata alla realtà italiana da Cusinato, Cristante e Muraro (1979) è un questionario *self report* che permette di analizzare e valutare alcune dimensioni comportamentali rilevanti nell'ambito della famiglia, come le relazioni esistenti, la crescita personale individuale, la resistenza al cambiamento, la presenza di interazioni conflittuali. Essendo di fondamentale importanza il clima relazionale e la disponibilità al cambiamento in considerazione dell'evoluzione clinica dell'infezione da HIV, questa scala valutativa consente di verificare l'eventuale cambiamento a seguito di intervento psicoterapeutico focalizzato al miglioramento delle capacità relazionali-espressive ed ad aumentare la flessibilità al cambiamento in modo efficace e costruttivo.

Del questionario *FES* sono state considerate alcune dimensioni ritenute esplicative degli aspetti analizzati: l'area della Relazione (*) (nelle sotto-dimensioni della Coesione, Espressività e Conflitto); l'area della Crescita personale (*) (sotto-dimensione dell'Indipendenza); l'area della Omeostasi (*) (sotto-dimensioni dell'Organizzazione e Controllo). È stata inoltre prescelta la forma parallela A, composta da 55 *item* per la prima somministrazione e la forma parallela B, anch'essa di 55 *item*, per la somministrazione di controllo.

L'inventario di ansia di stato (STAI) di Spielberger, Gorsuch, Lushene (1970) composto da 20 *item*, ha consentito di valutare la presenza di atteggiamenti ansiosi legati a particolari contingenze temporali ben definite come, in questo ambito, l'infezione da HIV in un membro della famiglia. È stata infatti dimostrata la distinzione tra ansia di stato e ansia come tratto permanente della personalità, e la relazione della prima con gli eventi stressanti.

La somministrazione dell'intervista e dei questionari è avvenuta in un unico colloquio per ogni singolo partecipante; il tempo richiesto è stato mediamente di un'ora e mezza. Previo consenso del partecipante, l'intervista è stata interamente registrata.

Hanno partecipato alla prima fase della ricerca 8 persone, prevalentemente di sesso femminile (madri) e di età compresa tra 49 e 64 anni. Una caratteristica importante è rappresentata dalla composizione della famiglia; quasi tutti i partecipanti presentano infatti una situazione di divorzio o vedovanza, per cui si assume qui il concetto di

famiglia relativo ad un nucleo composto da un singolo genitore e da uno o più figli. Tale realtà di fatto non ha permesso l'elaborazione di un clima familiare in senso allargato, essendo impossibile la realizzazione di punteggi o profili relazionali di coppia, bensì la verifica di una "situazione relazionale" tra il genitore presente ed i figli (in particolare il figlio sieropositivo). All'interno delle poche famiglie complete si è invece verificata l'adesione alla ricerca da parte di un solo membro.

4. Risultati

L'analisi dell'intervista, del questionario *FES* e dell'inventario *STAI* ha condotto ai seguenti risultati:

- difficoltà comunicative in relazione all'infezione da virus HIV del figlio/a sia a livello familiare globale, sia con la persona direttamente coinvolta; tale difficoltà tende a presentarsi in alcune famiglie come specifica, mentre in altre è associata ad una generale problematicità della comunicazione;
- difficoltà nel raggiungimento di significati condivisi dai membri circa la sieropositività e le tematiche ad esse correlate (tossicodipendenza, prospettiva temporale futura, relazioni affettive/amicali) con frequenti conflitti che si manifestano con comportamenti aggressivi, di colpevolizzazione, emotivamente forti o latenti;
- tendenza pressoché generalizzata ad evitare argomenti emotivamente coinvolgenti come quello della sieropositività; se questo tema viene affrontato, si verifica a livello di curiosità scientifico-farmaceutica in seguito di notizie diffuse dai mass media e perciò con una tendenza alla razionalizzazione del problema, con scissione della componente affettiva/emotiva, oppure nel momento del ritiro delle analisi ematiche;
- esistenza, in diversi ambiti familiari, di una strutturazione rigida che non permette di attivare risorse alternative pur presenti, e di modificare l'architettura della famiglia, che appare come bloccata all'interno di modalità inadeguate di fronte alla situazione in potenziale cambiamento dovuto all'evolvere dell'infezione del figlio/a;
- paura di una "comunicazione distruttiva" in grado di disorganizzare la famiglia e creare una situazione di ansia e/o angoscia profonde; la coesione familiare, nei casi in cui si presenta elevata, può essere indice di una tendenza alla chiusura e compattezza di natura difensiva e non indice di sostegno reciproco e condivisione di significati;
- emergenza, in alcune famiglie, di una componente di "desiderabilità sociale" particolarmente elevata, tale da creare un profondo iato tra "famiglia reale" e

“famiglia ideale” in grado di riaccettare vissuti di colpa e distorsione percettiva; questa sociale può essere legata alla rappresentazione sociale dell’AIDS, densa di vissuti colpevolizzanti, di emarginazione e paura di morte;

- presenza di situazioni familiari ambigue con mancanza di confini relative ai ruoli e/o alle generazioni, dovute alla presenza di famiglie separate.

5. Valutazione

Hanno aderito agli incontri di gruppo 4 genitori (tutti di sesso femminile) e lo stesso campione si è poi sottoposto alla fase di valutazione (terza ed ultima fase della ricerca).

Gli strumenti utilizzati sono stati i medesimi della prima fase: l’intervista semi-strutturata, in versione ridotta per eliminare le ridondanze dovute a domande non di tipo relazionale-comunicativo, ma prevalentemente conoscitivo a livello di composizione familiare o di indagine sul periodo di conoscenza della sieropositività del figlio; il questionario *FES* (forma parallela B) e il questionario di ansia di stato *STAI*.

Il clima in cui si è svolta la seconda somministrazione può definirsi sostanzialmente buono e di fiducia, ad attestare una maggiore apertura relazionale dovuta anche al lungo periodo (circa due mesi) di conoscenza reciproca grazie alla psicoterapia di gruppo. Al termine della somministrazione tutte le madri hanno espresso il desiderio di continuare l’esperienza appena conclusasi, valutata in modo fondamentalmente positivo e costruttivo.

Diminuzione dell’ansia legata alla percezione catastrofica dell’evento malattia: in particolare, aumento della percezione di gestibilità del problema, correlato ad una maggiore abilità comunicativa sull’HIV con il figlio sieropositivo e con alcuni membri della famiglia.

La paura di una “comunicazione distruttiva” appare perciò essersi attenuata rispetto alla prima somministrazione, fenomeno riconducibile agli incontri di gruppo ed in particolare al conseguente aumento della capacità di automonitoraggio individuale e delle risorse peculiari a ciascun membro del gruppo e senza alcuna imposizione dall’esterno di priorità comportamentali o valoriali che possano provocare una rigidità ego-difensiva di atteggiamento.

Tutto ciò ha messo le persone in grado di affrontare un mutamento all’interno della relazione familiare e con il figlio portatore del virus.

A fianco della persistenza della comunicazione sul problema, in occasione delle analisi a cadenza fissa o all’interno di un discorso “medico-farmaceutico”, si individua la tendenza ad allargare le occasioni di dialogo, accogliendo, anche se con gradualità, la tematica dell’HIV all’interno di una prospettiva di ordine psicologico-relazionale, con attenzione anche alle componenti emotive ansiose, inizialmente scisse e negate,

specialmente laddove è presente una progressione della sintomatologia clinica dell'infezione.

Maggiore apertura all'incontro e al confronto interindividuale, con particolare riguardo alla richiesta di informazioni di carattere medico e psicologico sul problema, anche al fine di migliorare il rapporto con il figlio sieropositivo ed acquisire "strumenti" conoscitivi in grado di contenere le ansie ed i timori legati ad una prospettiva futura di aggravamento della malattia.

Tendenza all'analisi meno soggettiva della propria realtà familiare sia a livello comunicativo sia a livello di riorganizzazione strutturale (omeostasi): ciò può essere considerata una risorsa in grado di evitare particolari e pericolosi atteggiamenti di idealizzazioni e/o impotenza e al contempo creare un rapporto più realistico con i membri della famiglia.

Emergenza, dall'analisi statistica dei questionari (*FES* e *STAI*) e dall'analisi tematica delle interviste, di una possibile funzione equilibratrice degli incontri di gruppo. La diminuzione degli scarti dalla media (X_i) rispetto ai precedenti, marcatamente più elevati, lascia supporre una sorta di "riaggiustamento strutturale" delle persone coinvolte, anche se la mancanza di punteggi relazionali di coppia non permette la verifica di un cambiamento strutturale dell'ambiente familiare.

L'apertura al dialogo nei confronti di familiari in precedenza "disimpegnati" nei confronti della problematica in questione ed il contenimento almeno parziale delle ansie ed angosce legate alla malattia, oltre a favorire una più equilibrata visione di insieme, possono portare, per il principio sistemico dell'interdipendenza delle parti che compongono una struttura complessa (come, in questo caso la famiglia), ad un riaggiustamento dell'architettura interna della famiglia, in grado di creare un ambiente relazionale più aperto al dialogo e tale da permettere un migliore adattamento ai cambiamenti che l'evento malattia impone. La variazione significativa dei punteggi relativi alle sotto-dimensioni Coesione e Organizzazione (questionario *FES*) possono essere letti come nuove potenzialità e risorse in grado di evitare l'eccessivo "invischiamento" o il "disimpegno" (MINUCHIN 1976) da parte del familiare e modulare in modo più plastico i ruoli ed i confini, evitando così il rischio di eccessiva chiusura e rigidità* normativa che impedisce ogni mutamento.

* Una descrizione della metodologia e degli esiti dell'intervento psicoterapico di gruppo è stata pubblicata in Aguayo J., Foschini V., Zambianchi M., "Vissuti ed emozioni familiari a confronto". *Personalità / Dipendenze*, vol. 3, fasc. 1, marzo 1997, Mucchi Editore, Modena.

Bibliografia

- BOSIO C., PAGHINA, CESA BIANCHI M., *I giovani e lo scambio sociale sull'AIDS*, FrancoAngeli Ed., Milano, 1993.
- CUSINATO M., CRISTANTE F., MURARO P., *FES - Illustrazione dello strumento e piano di lavoro per l'adattamento italiano e la ricerca*, Istituto di Psicologia, Università di Padova, 1979.
- GIUS E., *AIDS: Una realtà inquietante nelle sue rappresentazioni sociali*, FrancoAngeli Ed., Milano, 1990.
- MOOS M., INSEL P.H., HUMPHREY B., *Combined preliminary manual for family, Work and group environment scales*, Palo Alto; Consulting Psychologist Press, 1974.
- HILL R., *Family under stress*, Harper & Row, New York, 1949.
- LAZARUS R.S., *Psychological stress and the coping process*, Mc Graw - Hill, New York, 1966.
- MANNETTI L., *L'AIDS nell'immaginario collettivo*, FrancoAngeli Ed., Milano, 1992.
- MCCUBBIN H., PATTERSON J., "The family stress and process: The double ABCX model of adjustment". *Marriage and family review*, 6: 7-37, 1983.
- MINUCHIN S., *Famiglia e terapia della famiglia*, Astrolabio, 1976.
- OLSON D.H., STEWART K., *Multisystems assessment of health and stress (MASH) model and the health and stress profile (HSP)*, University of Minnesota, 1990.
- PATTERSON, "Levels of meaning in family stress theory". *Family process*, 33: 287-304.
- REISS O., OLIVIERI M. E., "The family's construction of social reality and its ties to its kin network: An exploration of casual direction". *Journal of marriage and the family*, 45: 81-91, 1983.
- SPIELBERGER C.D., GORSUCH R.C., LUSHENE R.E., *Manual for the state trait anxiety inventory*, Consulting Psychologist Press, Palo Alto, 1970.

ALLEGATO A

AREA DI RELAZIONE

Dimensione della coesione

Indica fino a che punto i membri della famiglia si interessano, sono legati fra loro e si sostengono l'un l'altro.

Dimensione espressività

Indica a quale grado i membri sono incoraggiati ad agire apertamente e ad esprimere direttamente i propri sentimenti.

Dimensione conflitto

Indica il grado in cui si manifestano apertamente le espressioni di collera, aggressività e le interazioni conflittuali.

AREA DI CRESCITA PERSONALE

Dimensione indipendenza

Indica il grado di incoraggiamento dato ai membri della famiglia affinché siano assertivi, autosufficienti, prendano da soli le proprie decisioni.

AREA DI OMEOSTASI

Dimensione organizzazione

Misura l'importanza per la famiglia di fattori come l'organizzazione e l'ordine in termini di strutturazione delle attività familiari.

Valuta la chiarezza delle regole e delle responsabilità.

Dimensione controllo

Misura il grado di rigidità espressa dalla famiglia nell'osservare e far osservare le regole.

MODELLO DI ORGANIZZAZIONE ASSISTENZIALE PRESSO LA CASA ALLOGGIO S. LAZZARO DI MODENA PER IL TRATTAMENTO A DOMICILIO DEI SOGGETTI AFFETTI DA AIDS E PATOLOGIE CORRELATE

G. Guaraldi, C. Lodesani e R. Bolzon

Casa Alloggio

P.G. Stenico

CeiS di Modena

M. Ferri

SERT di Modena, Azienda USL di Modena

A. Epifani

medico di base

E. Angiolillo

Azienda USL di Modena

1. Introduzione

Casa S. Lazzaro di Modena è una struttura sociosanitaria adibita a casa alloggio di 14 posti per residenti più 2 diurni. A tutt'oggi ha fornito assistenza a oltre 110 utenti. Offre le caratteristiche assistenziali di ospedalizzazione domiciliare, sviluppando contemporaneamente le tematiche relazionali e pedagogiche che le caratteristiche dell'utenza impongono.

Si analizza di seguito l'attività medico infermieristica e rieducativa.

2. Attività medica

Vi partecipano:

- il medico responsabile (affiancato da medici volontari)
- il medico di base degli utenti
- il consulente psichiatra

Il medico responsabile

Il medico della struttura necessita di una specifica competenza infettivologica e di operatore delle farmacotossicodipendenze, congiuntamente alla esperienza di gestione del paziente terminale.

L'attività centrale è rappresentata dall'attività specialistica infettivologica. Il medico della struttura individua i percorsi diagnostici, imposta le terapie, decide la gestione

delle infezioni opportunistiche all'interno della struttura, opta per il ricovero nei casi diagnostici più complessi. Casa S. Lazzaro è in grado di gestire ogni tipo di terapia con esclusione della ossigeno terapia a pressione positiva con C-PAP.

Svolge i seguenti compiti:

- Presa in carica
 - visita medica,
 - colloquio medico personale,
 - rapporti con le famiglie di origine (se presenti).
- Reperibilità e urgenze
 - reperibilità telefonica per mezzo di telefonia cellulare o Teledrin 24 ore su 24,
 - redazione di certificazione di decesso all'interno della struttura.
- Attività di équipe
 - collegamento e integrazione giornaliera con gli operatori tramite un registro di consegne scritte,
 - riunione settimanale di équipe organizzativa,
 - partecipazione all'attività di supervisione esterna,
 - presentazione di casi.
- Rapporti con le strutture pubbliche
 - collegamento con la Clinica delle Malattie Infettive attraverso rapporti con il Reparto e il DH per mezzo di contatti con il Primario, i Medici, i Capo Sala. Di particolare rilevanza è una "Riunione organizzativa per l'assistenza extra ospedaliera ai malati di AIDS"; tale incontro, con frequenza mensile, ha lo scopo di facilitare i rapporti tra Clinica Malattie Infettive, Casa S. Lazzaro e ASA 97; ha finalità organizzative, propositive in senso culturale e di approfondimento dei casi clinici più complessi;
 - SERT (con particolare riferimento all'attività specialistica psichiatrica);
 - strutture sanitarie invianti i pazienti;
 - redazione di certificazioni per pratiche ad uso previdenziale.
- Supervisione sanitaria dei rischi professionali degli operatori e volontari
 - schede personali di monitoraggio di infezioni in ambiente confinato (mantoux, vaccinazione anti-HBV),
 - incontri di educazione sanitaria e di valutazione dei rischi professionali.

- Ricettazione di farmaci
 - approvvigionamento dei farmaci antiretrovirali in corrispondenza all'accesso al DH della Clinica delle Malattie Infettive dei pazienti,
 - richieste di farmaci alla Farmacia dell'Azienda USL, disponendo di uno specifico centro di costo,
 - ricettazione su ricettario Regionale intestato alla Casa Alloggio,
 - ricettazione di Farmaci stupefacenti sul ricettario personale medico. Casa S. Lazzaro si è dotata di un registro personale di carico e scarico dei farmaci stupefacenti per una verifica interna continua.

- Attività diagnostica
 - prelievi ematologici urgenti I prelievi vengono inviati al laboratorio senza passare dalla Clinica delle Malattie Infettive,
 - prelievi ematologici non urgenti in pazienti allettati,
 - emocolture,
 - emogasanalisi,
 - raccolta di materiale biologico per esami batteriologici,
 - invio diretto ai servizi di Radiologia, Endoscopia, Visite specialistiche.

Il medico di base

Per comodità gli utenti della struttura hanno il medesimo medico di base, che garantisce un accesso settimanale alla struttura.

Adempie ricettazioni e certificazioni.

Il consulente psichiatra

Il consulente psichiatra è messo a disposizione dal SERT di Modena, con cui si lavora in un rapporto di valida collaborazione. Il consulente psichiatra si reca all'interno della struttura con una frequenza settimanale per circa 3 ore. Nei casi più gravi visita anche infrasettimanalmente i pazienti al SERT.

Svolge un'attività specialistica incontrando in colloqui singoli i pazienti. Consiglia le terapie psichiatriche più complesse in accordo con il medico referente. Offre precise indicazioni comportamentali e di gestione agli operatori, con i quali si incontra un pomeriggio al mese, per la discussione dei casi clinici in un incontro prevalentemente di tipo formativo.

Il SERT ha finora garantito anche la disponibilità degli Educatori professionali per i percorsi di inserimento lavorativo e per le prestazioni dell'ambulatorio odontoiatrico.

Tutti i medici che entrano nella struttura sono chiamati a compilare un registro di consegne finalizzato ai colleghi e agli operatori, così come ricevono dagli operatori consegne scritte ogni cambio turno.

3. Attività infermieristica

L'attività infermieristica è adempiuta da 4 infermieri professionali di cui uno, Rita Mattioli, svolge la funzione di capo sala. Gli infermieri si organizzano a coprire ogni giorno, compresi i festivi, la fascia oraria 16.00 - 19.00. Questa fascia oraria è quella che meglio si addice alle esigenze della Casa (al mattino l'attività è più intensa) e più appropriata per la verifica dei cambiamenti delle terapie.

È compito del capo sala:

- organizzare i turni degli infermieri;
- attivare la presenza di infermieri volontari, non stipendiati che offrono disponibilità limitate nei casi di particolare carico di prestazioni infermieristiche, coprendo specialmente le fasce orarie del mattino, la gestione della farmacia proponendo la richiesta dei farmaci sia attraverso le Malattie infettive che dalle farmacie pubbliche;
- provvedere alla manutenzione delle apparecchiature mediche (pompe, siringhe, ecc.);
- controllare la sterilizzazione di ferri e bende.

Requisiti specifici degli infermieri professionali sono:

- gestione della terapia *per os*;
- gestione della terapia parenterale;
- gestione della farmacia con organizzazione degli approvvigionamenti;
- gestione e manutenzione delle apparecchiature (aspiratori, pompe da infusione, materassi antidecubito);
- sterilizzazione del materiale;
- medicazioni;
- gestione delle terapie infusionali continue in più vie;
- gestione degli accessi venosi centrali (succlavie, Port-A-Cath);
- gestione delle terapie antibiotiche complesse, sia nella fase di preparazione (quali amfotericina, foscavir, ganciclovir, ecc.), sia nella somministrazione, secondo rigorosi tempi di somministrazione;
- gestione delle sacche di nutrizione parenterale;

- somministrazione dei farmaci oppioidi per la terapia del dolore, anche con dispositivi di pompa-siringa di infusione continua;
- gestione dei registri di farmaci stupefacenti;
- medicazione dei pazienti allettati;
- professionalità e competenza nei rapporti con i pazienti terminali;
- compilazione di un registro di consegna scritto.

Tali attività sono supervisionate dal medico della struttura, attraverso la contemporanea attività medica, gli scambi nei registri di consegne e le riunioni periodiche.

Criteri di preferenza per la scelta degli infermieri di Casa S. Lazzaro:

- motivazione personale,
- esperienza in Reparto di Malattie Infettive,
- lavoro stabile presso altri Enti (per evitare un rapido *turn over*),
- capacità relazionale,
- esperienza di trattamento con pazienti tossicodipendenti.

4. Attività riabilitativa

La casa alloggio dispone di 2 fisioterapiste con specifiche competenze nella riabilitazione psicologica e logopedistica.

Svolgono i seguenti compiti:

- attività individuali con gli utenti per un totale di 9 ore settimanali, focalizzandosi sulle disabilità motorie e i disturbi del linguaggio. Le indicazioni generali vengono tracciate all'atto della prima visita fisiatrica;
- eseguono una relazione mensile sull'attività svolta con ogni paziente;
- compilano consegne scritte per il medico e gli operatori;
- incontrano ogni due settimane gli operatori nelle sedute di équipe, nel corso delle quali mostrano i progressi dei ragazzi e insegnano piccoli esercizi che gli operatori possono poi compiere o supervisionare;
- si incontrano mensilmente con il medico della struttura per decidere come suddividere la programmazione del lavoro.

5. Conclusioni

Casa S. Lazzaro è una struttura del privato-sociale che ha potuto sviluppare una propria esperienza culturale grazie ai buoni rapporti di collaborazione con le strutture pubbliche (AUSL, Clinica Malattie Infettive) e al suo inserimento all'interno del volontariato cittadino. La struttura si è dotata progressivamente di una competenza assistenziale medico-infermieristica al fine di far fronte alle richieste sempre più insistenti di diminuzione della durata dei ricoveri e per permettere il decesso all'esterno della struttura ospedaliera.

Il 1996 ha segnato l'introduzione delle nuove associazioni antiretrovirali comprendenti gli inibitori delle proteasi. Senza facili e inopportuni eccessi di ottimismo, bisogna tuttavia riconoscere che questo fatto ha drasticamente rallentato il numero dei decessi all'interno della struttura proiettando il tempo medio di sopravvivenza, dall'ingresso nella Casa Alloggio, a oltre 273 giorni.

Non essendosi modificati i criteri di inclusione presso la Casa Alloggio dalle tabelle si deducono le seguenti osservazioni:

- il numero degli utenti è progressivamente aumentato;
- sono diminuite le ospedalizzazioni e la durata media dei ricoveri;
- è aumentato il numero dei decessi presso la struttura rispetto a quelli avvenuti in ospedale;
- è notevolmente aumentato il tempo medio di sopravvivenza degli utenti.

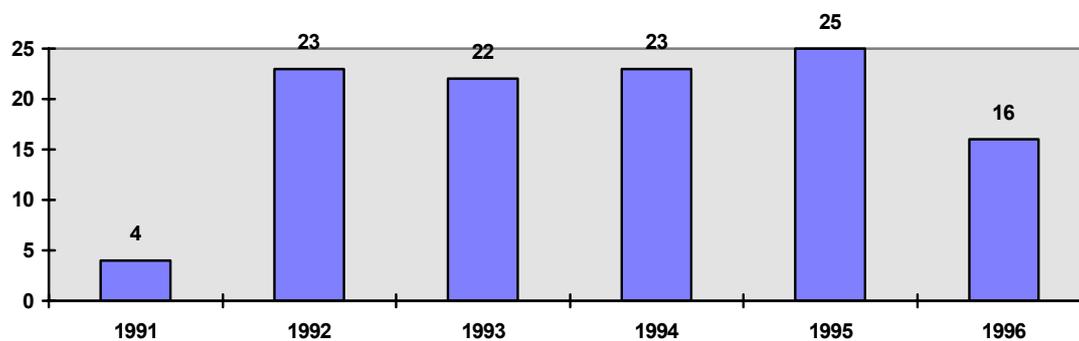
L'aumento della sopravvivenza dei pazienti è particolarmente significativo a partire dal 1996. Si allinea con i dati della letteratura, pertanto è verosimile attribuire il dato alla migliore efficacia dei nuovi schemi di terapia antiretrovirale.

Fino ad oggi le tematiche riabilitative dei pazienti con AIDS hanno riconosciuto solo brevi esperienze, essendo trascurate dal mondo scientifico, stante l'inevitabile e rapida evoluzione dei disturbi neurologici e cognitivi.

È facile prevedere, nel prossimo futuro, che l'utenza delle case alloggio cambierà rapidamente caratterizzandosi con pazienti che presenteranno disturbi cognitivi e inabilità neuro-motorie di una certa stabilità. L'aumento della sopravvivenza all'interno della Casa Alloggio impone un nuovo assetto organizzativo della struttura. Diventa pertanto necessario investire sul piano culturale ed organizzativo per attrezzare le case alloggio ad un impegno assistenziale specialistico nel campo della riabilitazione funzionale.

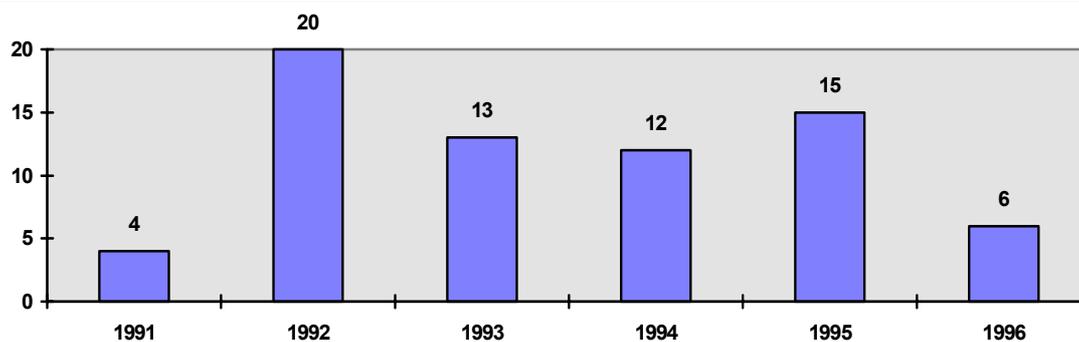
UTENZE DELLA CASA ALLOGGIO

1991	1992	1993	1994	1995	1996
4	23	22	23	25	16



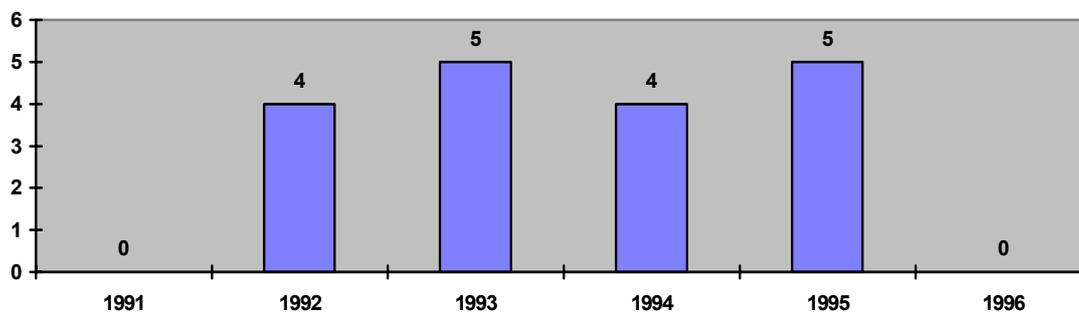
NUOVI INGRESSI ALLA CASA ALLOGGIO

1991	1992	1993	1994	1995	1996
4	20	13	12	15	6



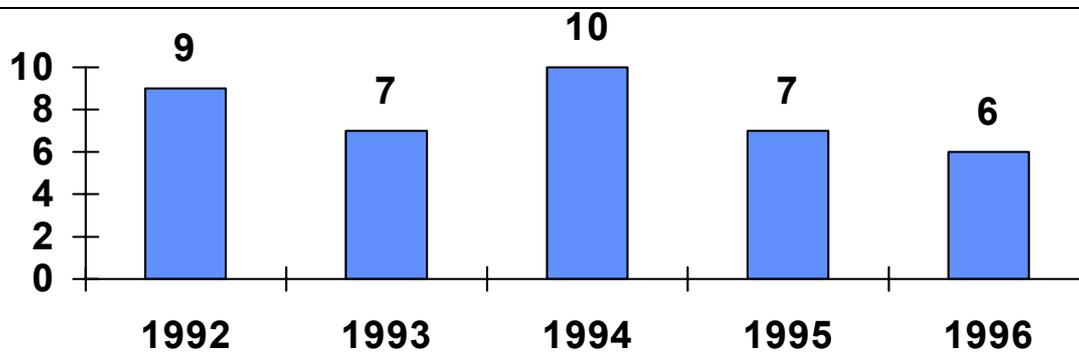
ABBANDONI DALLA CASA ALLOGGIO

1991	1992	1993	1994	1995	1996
0	4	5	4	5	0



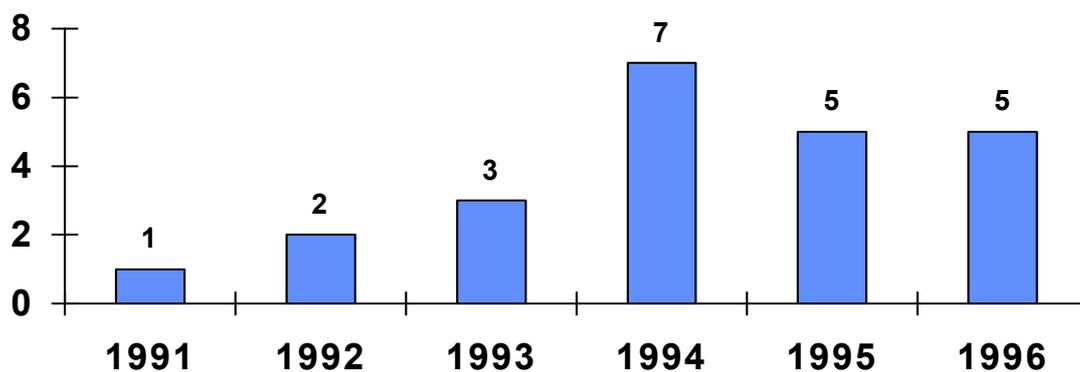
NUMERO DI DECESSI/ANNO DEGLI UTENTI

1991	1992	1993	1994	1995	1996
1	9	7	10	7	6



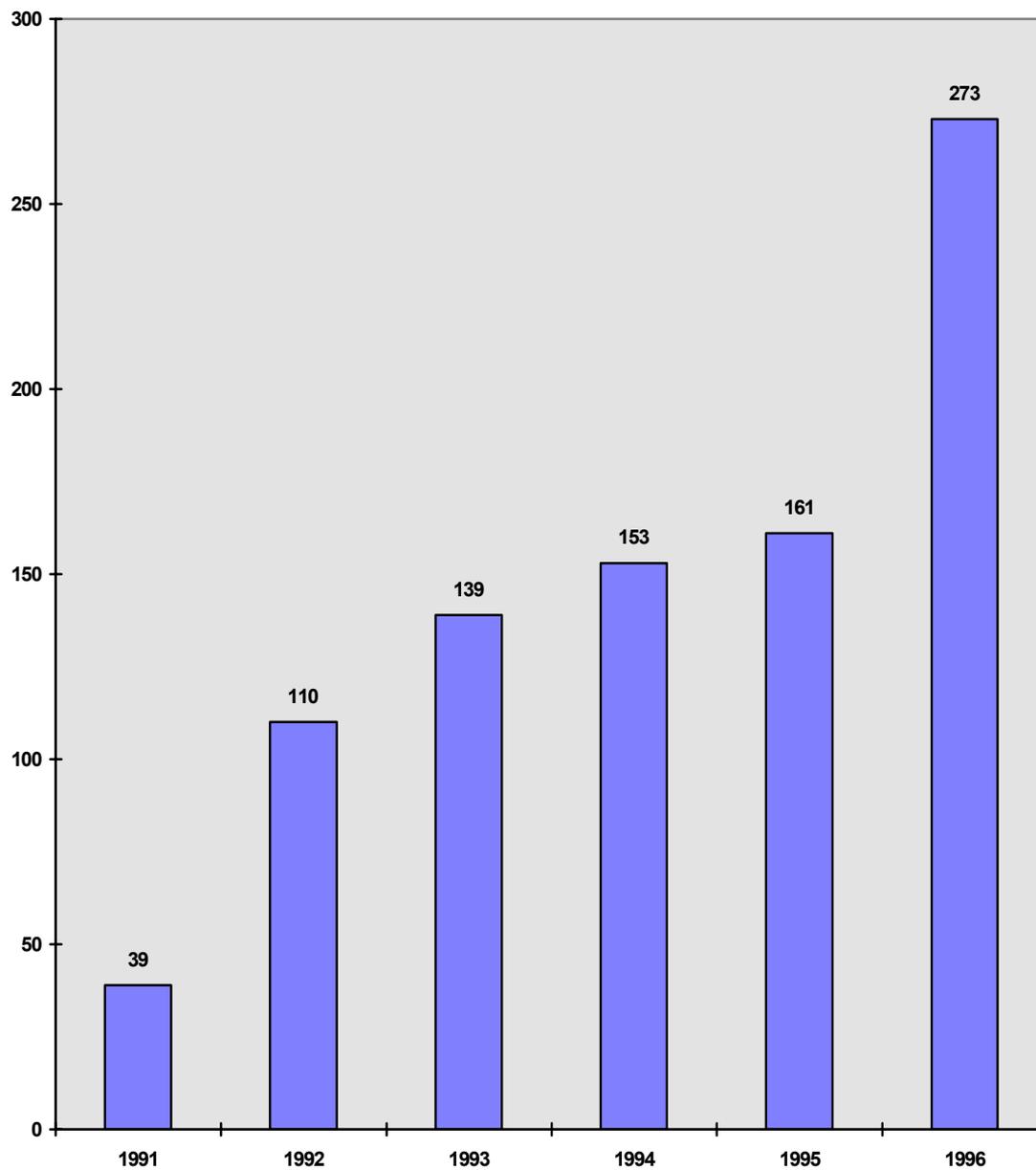
NUMERO DI DECESSI AVVENUTI PRESSO LA CASA ALLOGGIO

1991	1992	1993	1994	1995	1996
1	2	3	7	5	5



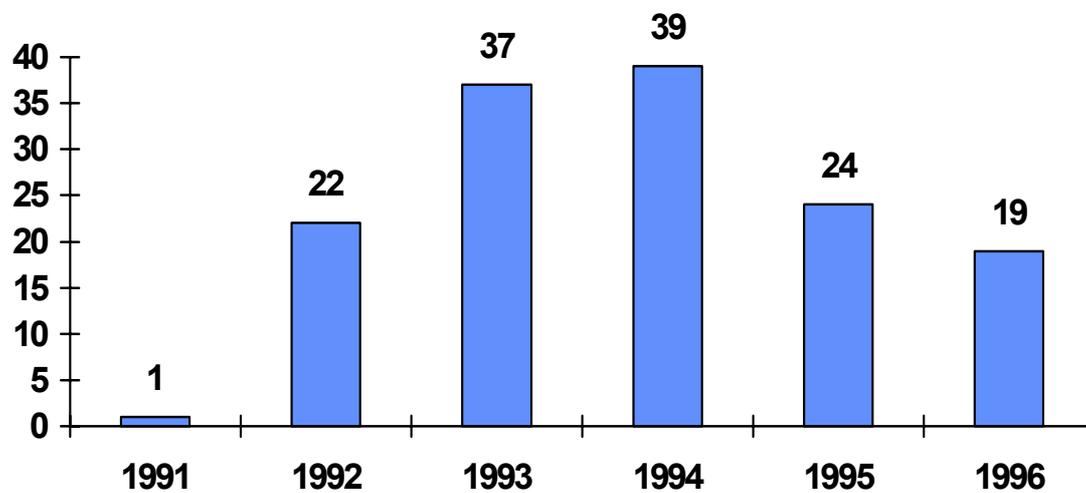
GIORNATE MEDIE DI UTENZA PRESSO LA CASA ALLOGGIO

1991	1992	1993	1994	1995	1996
39	110	139	153	161	273



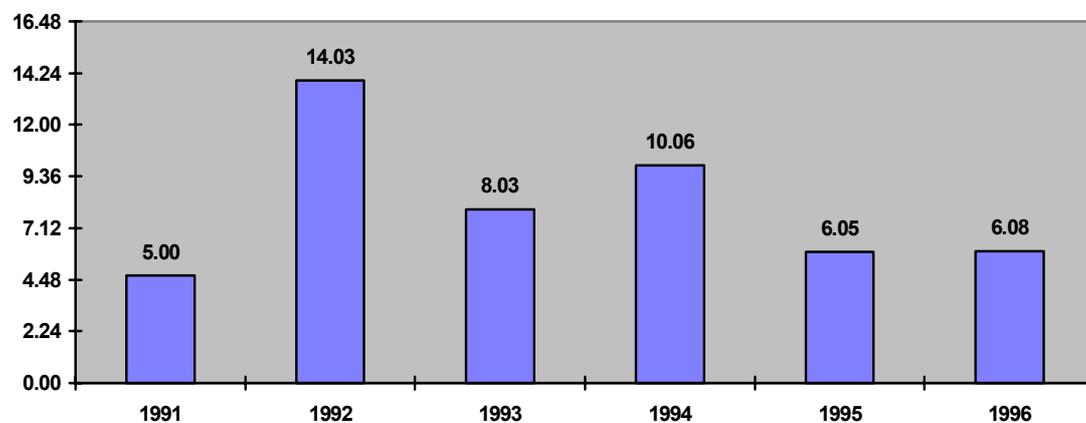
OSPEDALIZZAZIONI

1991	1992	1993	1994	1995	1996
1	22	37	39	24	19



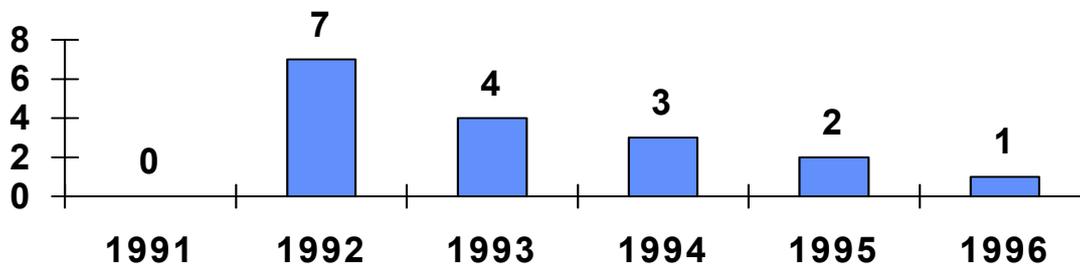
DURATA MEDIA DEI RICOVERI

1991	1992	1993	1994	1995	1996
5.0	14.03	8.03	10.06	6.05	6.08



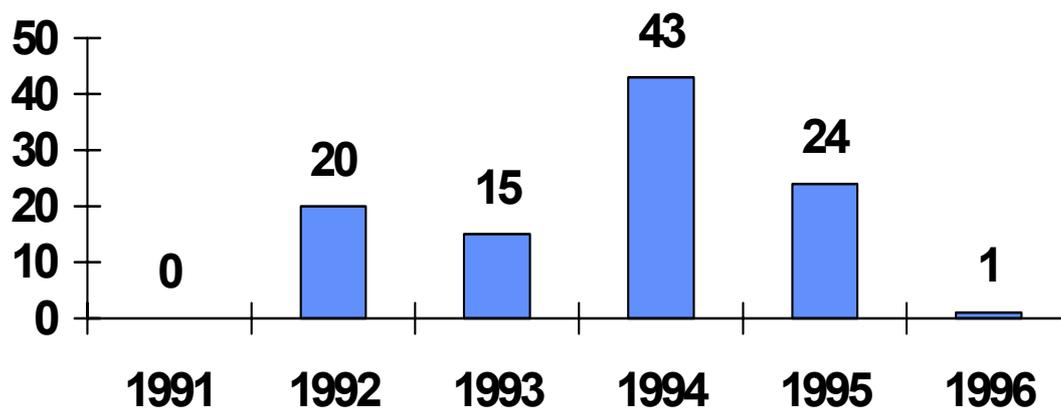
**NUMERO DI DECESSI AVVENUTI PRESSO LA CLINICA
DELLE MALATTIE INFETTIVE**

1991	1992	1993	1994	1995	1996
0	7	4	3	2	1



**NUMERO DI GIORNI DI OSPEDALIZZAZIONE PRIMA DEL DECESSO
AVVENUTO PRESSO LA CLINICA DELLE MALATTIE INFETTIVE**

1991	1992	1993	1994	1995	1996
0	20	15	43	24	1



PREVENZIONE HIV ED EDUCAZIONE SESSUALE

G. Rifelli, S. Donati, V. Ugolini e M. Vida

Servizio di Sessuologia, Dipartimento di Psicologia, Università di Bologna

1. Introduzione

In ordine al tema proposto, il lavoro che si intende presentare vuole essere un contributo alla riflessione degli operatori che si trovano a gestire a titolo professionale una campagna di informazione-prevenzione delle MTS o un'iniziativa di educazione sessuale. Riteniamo che ci siano delle differenze di significato attinenti ai concetti di prevenzione e di educazione sanitaria da un lato, e di educazione sessuale dall'altro.

Dopo una breve premessa, illustreremo due tipologie di programma maturate dalle esperienze didattico-pedagogiche svolte nel corso di diversi anni dal Servizio di Sessuologia clinica del Dipartimento di Psicologia di Bologna, in cui si evidenzieranno le differenze nelle finalità e negli obiettivi proprie dei due campi, e i rischi che si corrono quando le si vuole fare coincidere.

2. La salute

Quando la medicina, a seguito dell'Illuminismo, nel suo divenire scienza si è appropriata del controllo della vita quotidiana, fino ad allora affidata ai teologi e agli educatori, ha strutturato un sapere fatto di certezze diventando punto di riferimento per una nuova morale: la morale salutista. A partire da questo momento, la scienza medica determina il comportamento giusto da adottare che diventa norma, codice che si impone perché la trasgressione comporta la condanna fisica, la malattia. La salute diventa, secondo questo modello, uno stato, una condizione della quale si gode a patto che ci si comporti bene. Salute e malattia rispettivamente come premio o condanna a seconda che si adottino o meno comportamenti considerati idonei.

Di conseguenza, secondo questa impostazione prevenzione significa stabilire un ordine, l'ordine della salute, agendo sulla definizione dei comportamenti. Perseguire l'ideale dell'ordine può dare luogo, in alcuni casi, a situazioni in cui si verifica un cortocircuito tra salute e morale, tra ciò che attiene ai problemi di contagio e ciò che attiene ai problemi di ciò che è bene o male. La confusione tra le funzioni del controllo medico-sanitario e quelle del controllo morale dei comportamenti porta all'adozione di una morale repressiva, all'uso improprio di dati e informazioni scientifiche per cercare di imporre, più o meno velatamente e più o meno consapevolmente, comportamenti ritenuti giusti dall'operatore o socialmente condivisi. Questo tipo di confusione diventa ancora più probabile quando la prevenzione riguarda l'AIDS che, più di altre malattie, porta con sé valutazioni squalificanti.

Il fatto che i primi ammalati di AIDS fossero omosessuali ha determinato un particolare modo di vedere la malattia: l'omosessualità, infatti, non corrisponde all'ideale salutista. All'epoca della sua scoperta si è ritenuto erroneamente che l'AIDS fosse una malattia degli omosessuali, tant'è vero che la si è chiamata *GRID (Gay-Related Immuno-Deficiency)*. Ciò suggerisce non solo la difficoltà di inserire un fenomeno nuovo come questo all'interno delle nostre griglie di comprensione, ma anche che l'AIDS non è stata considerato solamente una malattia grave, ma anche il segno del disordine. D'altra parte, ove compare direttamente o indirettamente il pensiero della sessualità, là compare anche l'idea di disordine o vergogna e, inoltre, la malattia ha colpito omosessuali e tossicodipendenti che costituiscono, per definizione, la devianza e il disordine.

A livello mentale, quindi, l'AIDS si dilata portando alla luce gli scenari del piacere e della morte, emozioni forti e perplessità che diventano esemplificabili in interrogativi quali: "La sessualità è male? Fa male? In un futuro prossimo la sicurezza coinciderà con la castità imposta dalle circostanze?".

Tutto ciò ha l'effetto di spostare l'attenzione dai fatti, dalle informazioni, non consentendone la fruibilità, l'ascolto.

Se dunque la salute è una condizione che il soggetto ottiene semplicemente uniformandosi ai principi di ordine impartiti, la prevenzione ha come finalità quella di fornire i codici comportamentali adeguati. Tuttavia, noi riteniamo che questo concetto di salute sia da ripensare. La salute non è un premio da distribuire a chi si comporta bene, ma un progetto che ciascuno realizza attraverso un percorso di crescita come individuo sociale, percorso nel quale la prevenzione interviene attraverso la diffusione delle conoscenze e la legittimazione sociale dei mezzi. I suoi obiettivi, cioè, sono quelli di conoscere le MTS e le vie di trasmissione, conoscere i mezzi per prevenirle ed essere in grado di utilizzarli in modo adeguato, saperli valutare in modo critico, libero e responsabile per concorrere al raggiungimento e alla salvaguardia della salute propria e altrui. La difficoltà maggiore è quella di trasformare le conoscenze in consapevolezza, costruendo ad esempio il consenso sociale per il preservativo che, come strumento di prevenzione, non gode di piena accettazione, affinché possa diventare, quando necessario, un gesto lecitamente associabile all'attività sessuale.

3. Educazione sessuale e alla salute

Da quando, verso la fine dell'800, l'educazione sessuale è diventata un capitolo dell'educazione della persona, la si è prevalentemente interpretata come un intervento avente la funzione di mantenere o ripristinare un ordine difendendo il comportamento monogamico e procreativo, e caratterizzandosi con l'indicazione dei modelli comportamentali corrispondenti alla morale corrente. Solo negli ultimi anni si è

riconosciuto che l'educazione sessuale è da intendersi come intervento mirato alla costruzione della propria identità (si nasce maschi e femmine e si diventa uomini e donne), i cui obiettivi educativi sono quelli di assumere strumenti conoscitivi e di linguaggio per la costruzione libera ed eticamente consapevole del proprio essere sessuato. Non ci sono modelli ideali o norme da trasmettere, ma strumenti di crescita e abilità critiche.

Stante questa premessa, i programmi che possono essere proposti per l'educazione alla salute e l'educazione sessuale, relativamente alle finalità e agli obiettivi, sono i seguenti.

La finalità dell'educazione alla salute è favorire un processo di crescita come individuo sociale in grado di provvedere alle proprie condizioni di salute attraverso la diffusione delle conoscenze e la legittimazione sociale dei mezzi. Gli obiettivi educativi sono:

- conoscere le malattie (AIDS e MTS) e le vie di trasmissione;
- conoscere i mezzi per prevenirle ed essere in grado di utilizzarli adeguatamente;
- essere in grado di valutare criticamente, liberamente e responsabilmente le proprie scelte comportamentali per concorrere al raggiungimento e alla salvaguardia della salute propria ed altrui.

La finalità dell'educazione sessuale è favorire la costruzione della identità di genere. Gli obiettivi educativi sono:

- assumere strumenti conoscitivi e di linguaggio per costruire il proprio essere sessuato;
- operare scelte libere ed eticamente consapevoli.

I due programmi si propongono come palesemente diversi, perché indipendenti e che si escludono a vicenda: i temi dell'uno non sono i temi dell'altro. Apparirà chiaro, inoltre, come il principio ispiratore di entrambi i programmi non sia quello di preservare o difendere un ordine prestabilito, ma di attivare le risorse personali affinché ciascuno sia artefice di se stesso.

IL SISTEMA DEI SERVIZI: INTEGRAZIONE TRA PUBBLICO E VOLONTARIATO PER L'ASSISTENZA DOMICILIARE AI PAZIENTI IN AIDS

F. Sgrignani

SERT, Azienda USL di Cesena

1. Introduzione

Il "Progetto Regionale Tossicodipendenza" comprendeva gli indirizzi programmatici e le direttive sull'organizzazione dei Servizi per le tossicodipendenze (DPR 309/90 e L.R. 19/94), con deliberazione della Giunta Regionale n. 722 del 7/3/1995, e prevedeva la costituzione del Coordinamento Tecnico Territoriale.

A questo proposito l'Azienda USL di Cesena ha identificato gruppi di lavoro specifici, uno dei quali ha svolto una riflessione e studiato un intervento per l'assistenza domiciliare a persone con AIDS.

Fanno parte del *team*, oltre al SERT rappresentato dal referente per l'area tematica HIV/AIDS, esponenti dei gruppi di volontariato ASA 65, ARRT (Associazione Romagnola Ricerca Tumori) e ANGLAD (Associazione Nazionale Genitori Lotta Alla Droga).

Al termine di una serie di incontri sono state identificate le linee guida per la realizzazione di un protocollo di intesa tra AUSL e associazioni di volontariato, firmato il 2 agosto 1996 dal Direttore generale e dai relativi rappresentanti .

Si è confermata la disponibilità di ogni singola Associazione a dare il proprio contributo al progetto di assistenza domiciliare a persone con AIDS, così come proposto dall'AUSL di Cesena nella delibera del 28 novembre 1995, prot. 4758/C2. Questa collaborazione è di tipo volontario, pertanto non è prevista alcuna forma di retribuzione, eccezione fatta per le spese che si renderanno necessarie per il servizio di assistenza domiciliare stesso (assicurazione professionale, rimborso benzina, ecc.), come previsto dalla L.R. n.19/94.

A tutti i volontari è richiesto il più rigoroso segreto professionale, anche in osservanza allo statuto di alcune Associazioni. Ogni volontario sarà messo in condizione di agire nella massima sicurezza, grazie ad una formazione specifica e ad un'informazione dettagliata sia delle possibili problematiche relazionali presenti nella famiglia assistita, che degli sviluppi clinici legati all'andamento della malattia. L'ambito di intervento dei volontari è quello della relazione e del supporto emotivo e non possono essere chiesti loro interventi di altro tipo (assistenza di base, interventi specialistici, ecc.).

Come referente del Servizio di Assistenza Domiciliare è individuata la figura del medico infettivologo del Reparto Malattie Infettive dell'Ospedale M. Bufalini di Cesena che, del resto, costituisce il punto di riferimento per l'intero progetto di assistenza.

Qualora il piano di assistenza preveda l'intervento dei volontari, la comunicazione deve essere effettuata alle relative associazioni nel minor lasso di tempo possibile, in modo da permettere ai vari gruppi la programmazione dei turni e degli eventuali trasporti.

La presenza dei volontari viene garantita dalle diverse associazioni nei termini previsti in sede di progettazione dell'intervento. Viene comunque assicurato in ogni caso un discreto margine di elasticità, non potendo richiedere un orario fisso e tassativo. Più specificamente, il contributo delle singole Associazioni si articolerà nel seguente modo:

- ANGLAD contribuisce al progetto mettendo a disposizione dieci genitori di ragazzi seguiti dalla stessa associazione;
- ASA 65 conferma la propria disponibilità nel continuare a mettere a disposizione alcuni membri della stessa Associazione, per un ammontare di circa trenta ore la settimana;
- ARRT Fornisce due infermieri professionali per almeno un pomeriggio alla settimana, con due automezzi dell'associazione per gli spostamenti richiesti.

2. Corso di formazione per volontari

Si è recentemente concluso il corso di formazione previsto per i volontari ANGLAD ed ASA 65, e gestito con la collaborazione della stessa Associazione ASA 65. Il corso, riservato ad un gruppo di non più di venti persone si è tenuto presso la sede del Centro Diurno del SERT, e si è articolato nei sei seguenti incontri serali:

- Dr. Giovanni Giannelli, Responsabile U.O. SERT
Apertura del corso
 1. Don Fiorenzo Castorri, Presidente ASA 65
Il volontariato e le sue motivazioni
 2. Dott. Paolo Lasagna, biologo
La struttura del virus dell'HIV, le vie di trasmissione e le forme di prevenzione
 3. Dott. Paolo Lasagna, biologo
Vecchie e nuove terapie utilizzate con pazienti sieropositivi e in AIDS
 4. Dott. Fabio Sgrignani, psicologo psicoterapeuta
La comunicazione: che cosa è, come funziona, come migliorarla in situazioni difficili
 5. Dott. Fabio Sgrignani, psicologo psicoterapeuta
La relazione con il paziente terminale e con la propria rappresentazione della morte
 6. Volontari ASA 65
Esperienze di volontariato

Chiusura del corso

ATTIVITÀ ASSISTENZIALE PER IL TRATTAMENTO A DOMICILIO DELLE PERSONE AFFETTE DA AIDS: IL MODELLO DELL'AZIENDA USL DI CESENA

A. Stagno e R. Ceccaroni

Unità Operativa Malattie Infettive, Ospedale "M. Bufalini", Azienda USL di Cesena

P.L. Bartoli

Medicina dei Servizi, Azienda USL di Cesena

C. Antonini, C. Grosso e A. Torelli

SERT, Azienda USL di Cesena

Gli Autori presentano il protocollo organizzativo-attuativo della Assistenza Domiciliare AIDS nella Azienda USL di Cesena, da loro elaborato e recepito dalla Direzione Generale della AUSL che lo ha reso esecutivo dal 4 dicembre 1995.

Il documento prende l'avvio dall'analisi dei riferimenti normativi nazionali e regionali che regolano la materia e dall'analisi dei modelli organizzativi prevalenti in ambito regionale, per poi delineare gli aspetti strutturali e organizzativi del servizio erogato dall'AUSL di Cesena.

Questo viene articolato attraverso la valutazione del bisogno assistenziale ad opera di un nucleo di valutazione al quale compete l'analisi dell'eleggibilità del singolo caso all'assistenza domiciliare (sussistenza dei requisiti sanitari e socio-assistenziali; definizione dei bisogni assistenziali; predisposizione del piano di assistenza individuale e sua verifica nel tempo; coordinamento organizzativo fra i soggetti coinvolti nell'intervento).

L'erogazione del servizio da parte del nucleo operativo comprende le diverse figure professionali e di volontariato chiamate in causa per attuare il piano di assistenza programmato, e per curare la verifica della *compliance* da parte del paziente e del suo nucleo familiare e il rilievo di eventi che modifichino il fabbisogno di assistenza nel tempo.

Il nucleo operativo è composto da: un medico infettivologo, il caposala del *Day-hospital* e assistenza domiciliare, il medico di medicina generale del paziente (qualora aderisca al piano assistenziale), un medico convenzionato che esegue le visite routinarie a domicilio, l'assistente sociale, un infermiere professionale convenzionato, un assistente di base convenzionato, uno psicologo del SERT, un'ASV del SERT, volontariato.

Dopo l'analisi dei compiti e delle funzioni di ogni singolo membro dei due nuclei, il documento descrive le modalità di attivazione dell'intervento, che si caratterizza per essere di tipo circolare, attivabile cioè da chiunque abbia interesse, sia esso il medico del Reparto Malattie infettive o il medico di base, il paziente stesso, la famiglia, il

volontariato o l'assistente sociale. Vengono quindi definite le prestazioni erogate dal Servizio e gli strumenti operativi necessari per una omogenea rilevazione dei bisogni, per una corretta comunicazione delle informazioni utili fra tutti gli operatori coinvolti nei programmi di assistenza, e per una corretta rilevazione anche ai fini statistici e amministrativi. Il protocollo prevede anche il recupero e lo smaltimento dei rifiuti speciali prodotti presso il domicilio del paziente.

In conclusione, il modello organizzativo da noi elaborato ci sembra rispondere a criteri di razionalità e completezza, tali da far prevedere efficacia ed efficienza dell'intervento assistenziale, così come configurato sul nostro territorio, nonché la possibilità della sua applicazione anche in realtà territoriali diverse dalla nostra.

LE RAPPRESENTAZIONI DELLA PERSONA SIEROPOSITIVA: LORO INCIDENZA SULLE STRATEGIE DI PREVENZIONE

V. Ugolini, G. Barbolini, C. Calendi, G. Lupi e C. Vecchio

Servizio di Sessuologia, Dipartimento di Psicologia, Università di Bologna

Vengono presentate le valutazioni di base, gli obiettivi, la metodologia e gli strumenti utilizzati in una ricerca in corso con l'Arci-Gay, finanziata dal Ministero della Sanità - Istituto Superiore di Sanità nell'ambito del II Progetto di Ricerca sull'AIDS Sociale (1996) su 1.200 soggetti a Roma, Milano e Bologna.

Ci si propone di far emergere le rappresentazioni della persona sieropositiva in un gruppo di popolazione omosessuale e di confrontare tali rappresentazioni con quelle di un gruppo analogo di popolazione eterosessuale. Le finalità risiedono nella possibilità di evidenziare quali siano le rappresentazioni comuni e quali le differenti fra i due gruppi, verificare se ciascuna delle eventuali diverse rappresentazioni abbia autori con caratteristiche simili, sondare se esistano fattori specifici che inducano determinate rappresentazioni piuttosto che altre, individuare quali siano i qualificatori più comuni nella percezione e rappresentazione della persona sieropositiva.

I dati ricavati consentiranno di trarre utili e significative indicazioni per poter intervenire, attraverso i sistemi di mediazione sociale, su eventuali incongruenze fra il reale e la rappresentazione, per riequilibrare eventuali distonie nella percezione del fenomeno e così favorire la convivenza e lo scambio fra le persone, inibendo credenze e pregiudizi stigmatizzanti che crediamo essere fattori di allentamento di un'efficace strategia di prevenzione.

PROGETTO DI FORMAZIONE DEGLI INFERMIERI PROFESSIONALI DEL PRESIDIO OSPEDALIERO DI PIACENZA SULLE PROBLEMATICHE INERENTI IL RISCHI INFETTIVO OSPEDALIERO PER GLI OPERATORI SANITARI

P. Viale e M. Sisti

Divisione Malattie Infettive, Scuola Infermieri Professionali, Unità Operativa per l'Educazione alla Salute, Azienda USL di Piacenza

La presenza di patogeni all'interno degli ospedali è un problema conosciuto da molto tempo ma spesso sottostimato, sia per quanto concerne il rischio infettivo per i pazienti che per gli operatori sanitari.

È noto che l'attività lavorativa determina l'esposizione dell'operatore sanitario a numerosi agenti microbici, con *grading* di rischio differente in rapporto alle varie professionalità esistenti nella struttura assistenziale e alla tipologia dei pazienti afferenti. La possibilità di contrarre infezioni sul luogo di lavoro è correlabile a tutte le possibili vie di trasmissione delle stesse (feco-orale, aerogena, per contatto e parenterale), con significato epidemiologico differente in rapporto all'espressività clinica, all'incidenza delle diverse malattie e al retroterra culturale dell'operatore sanitario.

Ad esempio, nella realtà clinica italiana l'impatto delle patologie e trasmissione feco-orale come fattori di rischio infettivologico per gli operatori sanitari è minimo, in quanto da una lato si tratta di patologie spesso clinicamente manifeste e dall'altro l'abitudine all'uso dei guanti per la manipolazione del materiale fecale e il successivo lavaggio delle mani è da tempo parte integrante dell'approccio assistenziale di *routine*.

All'opposto, le patologie a trasmissione parenterale quali le infezioni da HVC, HBV e HIV rappresentano tuttora un problema prioritario sia in rapporto all'elevato numero di soggetti portatori di infezione, sia per la frequente assoluta mancanza di espressività clinica dell'infezione, sia per la persistenza di errori comportamentali da parte degli operatori sanitari, frutto certamente di gravi deficit culturali. Rimane infatti elevato il numero di addetti all'assistenza che vanno incontro ad esposizione accidentale per via percutanea o mucosa, sangue e/o altri liquidi biologici potenzialmente infettanti, in seguito a comportamenti considerati ancora erroneamente normali solo perché in uso da lungo tempo: reincappucciare gli aghi, non indossare misure protettive di barriera per la manipolazione del sangue, mancanza di contenitori per il corretto smaltimento dei presidi contaminati, ecc.

A ciò si deve aggiungere un altro fattore degno di assoluta considerazione, rappresentato da un atteggiamento mentale fondamentalmente scorretto, di fronte al problema infezione, in una larga fascia di operatori, indipendentemente dal ruolo

funzionale ricoperto all'interno dell'ospedale. Questo consta di fatto in un rapporto di timore irrazionale dell'evento infettivo che determina comportamenti di eccessiva prudenza i quali a loro volta sfociano in variazioni dell'approccio assistenziale al paziente con infezione nota o sospetta, assolutamente scorretti dal punto di vista morale, giuridico e scientifico. In un paese come l'Italia, dove si stimano prevalenze di infezione intorno a 4% per HBV (2.000.000 di portatori di HBsAg), 1,5% per HCV (800.000 anti-HCV positivi), 0,2% per HIV (100.000 infetti), la politica del commisurare il proprio comportamento sulla base della conoscenza della condizione di infezione del paziente può avere ricadute potenzialmente pericolose, se si considera che la maggioranza di tali pazienti non ha alcuna stigmata della propria malattia, spesso addirittura ignora di esserne portatore, ed infine può esserne infetto senza alcuna evidenza analitica. In ambito assistenziale il rischio è quello di assumere atteggiamenti eccessivamente restrittivi (tra l'altro perseguibili in sede penale) discriminando alcune categorie di pazienti, o di converso perseguire comportamenti di eccessiva sicurezza, esponendosi al rischio infettivo.

In effetti fa parte della pratica quotidiana dell'infettivologo scontrarsi con atteggiamenti fobici nei confronti di soggetti HIV positivi noti (considerati contagiosissimi), e allo stesso tempo constatare una scarsa attenzione alle problematiche dei virus epatitici (epidemiologicamente ben più significativi) e verificare in una elevatissima percentuale di situazioni la totale mancanza di adesione alle norme universali di comportamento nei confronti delle infezioni a trasmissione parenterale (di cui spesso il personale medico ed infermieristico ignora l'esistenza).

Tale scenario fa sì che quotidianamente afferiscano al Pronto Soccorso e quindi alla Divisione di Malattie Infettive, operatori sanitari con anamnesi più o meno recente di esposizione accidentale, prevenibile nella quasi totalità dei casi. Se si considera che all'interno del solo Presidio Ospedaliero di Piacenza il numero di esposizioni accidentali segnalate alla Direzione Sanitaria supera i 100 casi/anno, e che questi rappresentano certamente solo la punta di un *iceberg* ben più consistente, appare evidente l'importanza di tale problematica.

All'esposizione seguono i comportamenti più svariati, dalla paura irrazionale con richiesta urgente di indagini sierologiche non eseguibili in tale regime, alla più totale sottostima del rischio; dal ricorso immediato all'infettivologo, alla dilazione del suo intervento (anche da parte del Pronto Soccorso) di ore e talvolta giorni.

Certamente, se la situazione è ancora così poco soddisfacente riguardo gli agenti trasmissibili per via parenterale, che rappresentano la principale categoria di patogeni considerati quando si fa riferimento al rischio infettivo per gli operatori sanitari, potrebbe diventare allarmante a fronte della trasmissione per via aerogena. Il motivo di tale preoccupazione è correlato fondamentalmente ad una sola patologia: la tubercolosi. Le motivazioni per cui questa malattia desta allarme sono due: la sua

recrudescenza che ha determinato nella prima metà degli anni '90 aumenti di incidenza tra il 18 e il 34% in Europa, e, secondariamente, l'emergenza di ceppi polichemiesistenti che determinano gravi problemi di trattamento etiologico.

Se per gli agenti a trasmissione parenterale esistono certezze riguardo gli interventi di prevenzione, per la tubercolosi lo scenario è meno promettente, nel senso che anche tra chi dovrebbe fornire linee guida esistono ancora discussioni sulla priorità degli interventi. In ogni caso il primo passo di ogni intervento di controllo infettivologico è rappresentato dalla quantificazione del problema e dalla presa di coscienza della sua esistenza, per la tubercolosi ancora non raggiunta.

In sintesi pare evidente che la politica di controllo delle infezioni tra gli operatori sanitari non possa prescindere da un acculturamento degli stessi riguardo tale problema, ulteriormente riaffermato dalle recenti disposizioni legislative (Decreto legislativo 626/94). Un operatore informato sarà certamente più recettivo ad ogni tipo di correzione comportamentale che gli verrà consigliata, e quindi capace di ridurre il proprio indice di rischio personale. Un operatore informato inoltre sarà in grado di evitare atteggiamenti scorretti e spesso discriminanti nei confronti dei pazienti, riducendo il rischio che questi nascondano la propria condizione di infetti contribuendo ad ampliare le dimensioni del rischio.

Allo scopo non solo di fornire informazione, ma di creare una vera cultura del problema tra gli operatori sanitari del Presidio Ospedaliero di Piacenza riguardo le patologie infettive oggetto di potenziale rischio sul luogo di lavoro, si è ritenuto di usare gli infermieri professionali come target di un programma formativo.

Tale categoria è stata scelta per i seguenti motivi:

- rappresenta la forza lavoro più numerosa all'interno dell'ospedale;
- ha il maggiore tempo di contatto con il paziente;
- è maggiormente coinvolta in eventi di esposizione accidentale;
- ha un sufficiente *background* culturale per percepire il significato di un intervento formativo;
- ha sufficiente prestigio all'interno dell'équipe assistenziale e anche fuori dall'ospedale per fungere da cassa di risonanza *intra* ed *extra moenia*;
- è facilmente raggiungibile da un programma formativo perché nella maggioranza dei casi la carriera scolastica è omogenea ed avviene, o è avvenuta, all'interno della stessa struttura ospedaliera di Piacenza.

Considerato che la popolazione infermieristica è molto eterogenea per età ed esperienza acquisita (incluso in tale termine le esperienze negative relative ad errori comportamentali inveterati) e che il concetto di prevenzione delle infezioni ospedaliere viene sviluppato all'interno dei programmi di igiene solo in tempi recenti e

a discrezione degli insegnanti, si è ritenuto corretto coinvolgere la categoria degli allievi infermieri professionali nella prima parte del progetto.

Nell'ambito del programma di studio del III anno di corso si prevede di inserire una serie di lezioni teoriche, svolte da un docente legato sia alla scuola che all'Unità operativa per la formazione, relative alla problematiche del rischio infettivo ospedaliero inerente gli operatori sanitari sia come potenziali vittime che come cause dello stesso. Questa prima parte, dando dignità didattica a tale argomento, avrebbe lo scopo minimale di rendere edotte le forze lavoro del futuro su problemi tradizionalmente sottovalutati ma di grande interesse, e, per quanto concerne il rischio infettivo per i ricoverati, in grado di incidere in modo marcato sul costo medio della degenza ospedaliera.

Il secondo obiettivo sarebbe quello di coinvolgere attivamente gli allievi infermieri nella preparazione di un questionario inerente il rischio infettivo per gli operatori sanitari, articolato su domande tese a verificare il livello di conoscenza del problema, il grado di informazione relativa alle patologie maggiormente coinvolte, l'atteggiamento di fondo nei confronti del paziente infetto o ritenuto tale. Tale questionario, preparato dagli allievi in sede seminariale ed in collaborazione con il predetto referente al termine del periodo di preparazione teorica, sarà successivamente somministrato dagli stessi ai futuri colleghi durante le ore di tirocinio pratico, previo accordo con l'apicalità infermieristica e medica di ogni reparto. Lo scopo di questa procedura è quello di coinvolgere in modo massimale sia gli effettori dell'indagine, che al momento della proposta del questionario ne spiegheranno finalità e significato, sia i riceventi, che compilandolo in modo anonimo (tranne che per età e reparto di appartenenza) potranno esprimere compiutamente e senza alcuna interferenza le proprie vedute.

La terza parte del programma consisterà nell'elaborazione dei dati ottenuti, ancora nell'ambito della scuola infermieri professionali tra allievi e docente, cui seguirà un elaborato scritto con le conclusioni tratte. Queste verranno valutate congiuntamente tra i responsabili del progetto e la Direzione Sanitaria del Presidio Ospedaliero al fine di programmare la successiva tipologia di intervento sul personale infermieristico, intervento che potrebbe essere fondato su una valutazione critica degli esiti globali del questionario e delle risultanze di ogni singola unità operativa, all'interno della quale potrebbero essere messi in atto ulteriori interventi formativi in rapporto alle lacune riscontrate.

ALLEGATO

Azienda Unità Sanitaria Locale di Piacenza
Scuola Allievi Infermieri Professionali
Divisione di Malattie Infettive
Unità Operativa per l'Educazione alla Salute

QUESTIONARIO PER LA VALUTAZIONE DEL LIVELLO DI CONOSCENZA DEGLI INFERMIERI PROFESSIONALI SUL RISCHIO BIOLOGICO

ANNO DI DIPLOMA			
ANNI DI SERVIZIO	<input type="checkbox"/> < 5	<input type="checkbox"/> 5-10	<input type="checkbox"/> 10-20	<input type="checkbox"/> > 20
VACCINAZIONE ANTI-HBV	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	ultima dose anno	
VACCINAZIONE ANTI-TBC	<input type="checkbox"/> SÌ	<input type="checkbox"/> NO	ultimo Tine test anno	
REPARTO DI APPARTENENZA			

1. Hai partecipato a momenti di formazione sul rischio biologico professionale (lezioni, congressi, seminari) durante gli anni di scuola o successivamente?
 SÌ NO NON RICORDO se SÌ come li giudichi?
 QUALITATIVAMENTE OTTIMALI e NUMERICAMENTE SUFFICIENTI
 QUALITATIVAMENTE OTTIMALI e NUMERICAMENTE INSUFFICIENTI
 QUALITATIVAMENTE NON OTTIMALI e NUMERICAMENTE INSUFFICIENTI
2. Nel corso della tua esperienza lavorativa hai mai affrontato (con colleghi, caposala, medici, a livello sindacale) le problematiche del rischio biologico?
 SÌ NO se SÌ chi te ne ha parlato? (*)
 COLLEGHI CAPOSALA MEDICI SINDACATI RIVISTE SPECIALIZZATE
3. Conosci l'esistenza delle norme di precauzione universale per la prevenzione del rischio biologico?
 SÌ NO
4. Se la risposta alla precedente domanda è SÌ, queste vanno utilizzate
- SEMPRE, PER TUTTI I PAZIENTI, IN TUTTE LE FASI DELL'ASSISTENZA
 IN TUTTE LE FASI DELL'ASSISTENZA A PAZIENTI DI CUI SI CONOSCE LO STATO DI PORTATORE DI INFEZIONE POTENZIALMENTE TRASMISSIBILE
 SOLO PER SITUAZIONI OPERATIVE COMPORTANTI RISCHIO DI ESPOSIZIONE, INDIPENDENTEMENTE DALLA TIPOLOGIA DEL PAZIENTE
5. Come giudichi il tuo livello di informazione sulle infezioni da HIV / HCV / HBV?
per HIV ELEVATO SUFFICIENTE MODESTO MINIMO
per HCV ELEVATO SUFFICIENTE MODESTO MINIMO
per HBV ELEVATO SUFFICIENTE MODESTO MINIMO
6. Quali dei seguenti materiali biologici sono ritenuti potenzialmente infettanti per HIV? (*)
 SALIVA SUDORE LIQUIDO SEMINALE /SECREZIONI VAGINALI
 SANGUE FECI

7. Sapresti indicare per le seguenti patologie (tutte oggetto di potenziale rischio biologico) la via di trasmissione preferenziale?

TUBERCOLOSI	<input type="checkbox"/> aerogena	<input type="checkbox"/> oro-fecale	<input type="checkbox"/> parenterale	<input type="checkbox"/> da contatto
SALMONELLOSI	<input type="checkbox"/> aerogena	<input type="checkbox"/> oro-fecale	<input type="checkbox"/> parenterale	<input type="checkbox"/> da contatto
EPATITE B	<input type="checkbox"/> aerogena	<input type="checkbox"/> oro-fecale	<input type="checkbox"/> parenterale	<input type="checkbox"/> da contatto
EPATITE C	<input type="checkbox"/> aerogena	<input type="checkbox"/> oro-fecale	<input type="checkbox"/> parenterale	<input type="checkbox"/> da contatto
INFEZIONE DA HIV	<input type="checkbox"/> aerogena	<input type="checkbox"/> oro-fecale	<input type="checkbox"/> parenterale	<input type="checkbox"/> da contatto
MENINGITE MENINGOCOCCICA	<input type="checkbox"/> aerogena	<input type="checkbox"/> oro-fecale	<input type="checkbox"/> parenterale	<input type="checkbox"/> da contatto
VARICELLA	<input type="checkbox"/> aerogena	<input type="checkbox"/> oro-fecale	<input type="checkbox"/> parenterale	<input type="checkbox"/> da contatto

8. Quali fasce di età sono da considerare a rischio per infezione di virus a trasmissione parenterale (HBV, HCV, HIV)? (*)

ETÀ PEDIATRICA ADOLESCENTI ADULTI ANZIANI TUTTE

9. Quale/i dei seguenti virus a trasmissione parenterale sicuramente non sopravvive nell'ambiente esterno all'essiccazione del sangue? (*)

HIV HBV HCV

10. Ti sei mai esposto accidentalmente a liquidi biologici negli ultimi 3 anni?

SÌ NO se la risposta è SÌ

quante volte?

in che modo? (*)

<input type="checkbox"/> CONTAMINAZIONE MUCOSA	<input type="checkbox"/> PUNTURA ACCIDENTALE
<input type="checkbox"/> CONTAMINAZIONE CUTANEA	<input type="checkbox"/> CONTAMINAZIONE CUTANEA
<input type="checkbox"/> EFFETTUANDO UNA PRELIEVO	<input type="checkbox"/> EFFETTUANDO UNA INFUSIONE VENOSA
<input type="checkbox"/> ASSISTENDO UNA MANOVRA INVASIVA	<input type="checkbox"/> ASSISTENDO UNA MANOVRA INVASIVA
<input type="checkbox"/> RIPONENDO L'AGO E/O I PRESIDI USATI	
<input type="checkbox"/> ALTRO	

Hai avvertito il tuo responsabile, il P.S. o la Direzione Sanitaria ?

SEMPRE MAI TALVOLTA SPESSO

11. Ritieni necessario rivolgerti al Pronto Soccorso in caso di esposizione accidentale?

SÌ NO
 DIPENDE DAL TIPO DI ESPOSIZIONE DIPENDE DAL TIPO DI PAZIENTE

12. Sei vaccinato per l'epatite B?

SÌ NO

Ritieni che questa vaccinazione annulli il rischio biologico parenterale?

SÌ NO

Ritieni che la vaccinazione ti permetta una minore attenzione alle norme?

SÌ NO

13. Ritieni opportuno eseguire routinariamente a tutti i ricoverati il test per HIV1 ?

SÌ NO

Perché?

14. Ritieni opportuno eseguire periodicamente a tutti gli operatori sanitari il test per HIV1?

SÌ NO

Perché?

15. Usi i guanti monouso per eseguire venipunture per prelievi e/o terapie?

SEMPRE SPESSO RARAMENTE SOLO PER PAZIENTI "A RISCHIO" MAI

16. Quanti paia di guanti consumi all'incirca in un turno di lavoro?

1 2-5 6-10 11-20 21-30 > 30

17. I guanti monouso rappresentano per te un impaccio ad una corretta manovra di venipuntura per prelievo e/o terapia?

SÌ NO SPESSO TALVOLTA

18. Usi i guanti per imboccare un paziente?

SEMPRE MAI SOLO NEI PAZIENTI "A RISCHIO"

SOLO NEI PAZIENTI CON LESIONI ORALI

NEL MIO REPARTO QUESTO COMPITO È AFFIDATO AD ALTRE PROFESSIONALITÀ

19. Reincappucci gli aghi dopo l'uso?

ABITUALMENTE MAI SPESSO TALVOLTA

20. Perché reincappuci un ago? (*)

PER PROTEGGERMI PER PROTEGGERE GLI ALTRI PER ABITUDINE

PER RISPARMIARE TEMPO PER NON LASCIARLO IN GIRO

ALTRO

21. Quando esegui una venipuntura hai con te il contenitore rigido per lo smaltimento dei presidi taglienti (Halibox) ?

SEMPRE MAI SPESSO TALVOLTA SOLO PER PAZIENTI "A RISCHIO"

22. Dove posizioni abitualmente il contenitore rigido durante una manovra? (*)

SUL LETTO DEL PAZIENTE SUL COMODINO DEL PAZIENTE

SUL TAVOLO DELLA STANZA SUL CARRELLO IN CORRIDOIO

NELLA MEDICHERIA SUL CARRELLO NELLA STANZA

VICINO AL PAZIENTE IN RAPPORTO AL LUOGO DOVE OPERO

23. Quali materiali riponi nel contenitore rigido? (*)

MATERIALI TAGLIENTI (aghi, bisturi, lancette) DI MINIMO INGOMBRO

MATERIALI TAGLIENTI E SIRINGHE

MATERIALI TAGLIENTI, SIRINGHE E LINEE DI RACCORDO E COTONE

TUTTI I MATERIALI e/o PRESIDI CONTAMINATI DA SANGUE E/O LIQUIDI BIOLOGICI

33. Riscontri attenzione alle misure di precauzione universale da parte del personale medico del tuo reparto?

- SÌ SEMPRE NO MAI RARAMENTE
 TALVOLTA IN MODO INCOSTANTE SOLO PER PAZIENTI A RISCHIO

34. Ritieni che nel tuo reparto ci sia una dotazione sufficiente di presidi necessari alla tutela dell'operatore sanitario ?

- SÌ NO se NO, cosa ti sembra insufficiente?

.....
.....

Facciamo ora alcuni esempi di operatività

A. Quali presidi impieghi per fare un prelievo a un soggetto di 35 anni HBV e HCV negativo? (*)

- SIRINGA CAMICE PROTETTIVO VISIERA MASCHERINA
 DISINFETTANTE HALIBOX GUANTI

B. Quali presidi impieghi per l'esecuzione di un ECG in un soggetto portatore noto di HIV? (*)

- ELETTROCARDIOGRAFO CAMICE PROTETTIVO VISIERA
 MASCHERINA DISINFETTANTE HALIBOX
 GUANTI

C. Quali presidi impieghi per Una infusione venosa in un soggetto portatore noto di HIV? (*)

- SIRINGA CAMICE PROTETTIVO VISIERA MASCHERINA
 DISINFETTANTE HALIBOX GUANTI

D. Alle 23.45 vieni a contatto accidentalmente con il sangue di un paziente: cosa fai?

- DISINFETTI E PROSEGUI IL TUO LAVORO
 DISINFETTI, PROSEGUI IL TUO LAVORO ED ALLA FINE DEL TURNO TI RECHI IN PS
 DISINFETTI ED IMMEDIATAMENTE TI RECHI AL PRONTO SOCCORSO
 IL MIO COMPORTAMENTO DIPENDE DAL TIPO DI PAZIENTE
 IL MIO COMPORTAMENTO DIPENDE DAL TIPO DI ESPOSIZIONE

E. Devi collaborare con il medico in una manovra di paracentesi; quali dei seguenti presidi usi? (*)

- GUANTI CALZARI MASCHERINA CON VISIERA
 DIVISA STERILE CAMICE MONOUSO MASCHERINA SENZA VISIERA
 HALIBOX

F. Dovendo praticare una IM a un paziente HCV positivo quale dei seguenti presidi utilizzi? (*)

- GUANTI CALZARI MASCHERINA CON VISIERA
 DIVISA STERILE CAMICE MONOUSO MASCHERINA SENZA VISIERA
 HALIBOX

G. Dovendo praticare una IM a un paziente HIV positivo quale dei seguenti presidi utilizzi? (*)

- GUANTI CALZARI MASCHERINA CON VISIERA
- DIVISA STERILE CAMICE MONOUSO MASCHERINA SENZA VISIERA
- HALIBOX

H. È appena stato dimesso dal tuo reparto un paziente, e devi rifare il letto, come di consueto.
Cosa indossi? (*)

- GUANTI CALZARI MASCHERINA CON VISIERA
- DIVISA STERILE CAMICE MONOUSO MASCHERINA SENZA VISIERA

E se sapessi che è sieropositivo per HIV, cosa aggiungeresti?

ALLEGATO

PROGRAMMA REGIONALE DELLE ATTIVITÀ DI INFORMAZIONE-EDUCAZIONE PER LA PREVENZIONE DELL'INFEZIONE DA HIV

DEFINIZIONE DELLA RETE ORGANIZZATIVA PER LA LOTTA ALL'AIDS

(Delibera del Consiglio della Regione Emilia-Romagna n. 490 dell'8 luglio 1998)

Indice

Il problema

Obiettivi prioritari del programma

Strategie di intervento

Tipologia di intervento e destinatari

1. Tipologia di intervento correlata all'assistenza del sieropositivo e del malato
2. Tipologia di intervento correlata ai programmi di riduzione del danno e di prevenzione rivolti ai tossicodipendenti
3. Nelle strutture penitenziarie
4. Per la prevenzione della trasmissione sessuale
 - 4.1. Donne in età fertile
 - 4.2. Altri destinatari
5. Per i giovani
 - 5.1. Per la popolazione giovanile in generale
 - 5.2. L'educazione per la prevenzione a scuola
 - 5.3. *Peer education*
6. Altri interventi
 - 6.1. La prevenzione della trasmissione da madre a figlio
 - 6.2. La sicurezza di sangue, sperma, organi e tessuti e il consenso informato
 - 6.3. La ricerca
 - 6.4. Il telefono verde regionale

Una campagna informativo-educativa regionale partecipativa

La valutazione dei progetti educativi di prevenzione

La rete organizzativa regionale

Il problema

L'infezione da HIV/AIDS rappresenta - nell'ambito della più complessiva tematica delle malattie a trasmissione sessuale - un problema di sanità pubblica di particolare complessità, in cui risvolti di carattere biologico, clinico e assistenziale si intrecciano con aspetti sociali, etici e psicologici.

I soggetti infetti possono non presentare sintomi di malattia per vari anni e, non essendo a conoscenza del proprio stato, possono contagiare altre persone.

La combinazione di diverse modalità di trasmissione (via sessuale, parenterale, dalla madre al figlio) sta portando a un progressivo allargamento del numero di persone esposte a rischio.

L'infezione in Italia colpisce prevalentemente i tossicodipendenti, ma anche la popolazione generale a comportamento eterosessuale, in particolare i giovani e soprattutto le donne in età fertile.

Il problema non riguarda tanto le cosiddette "categorie a rischio" ma tutti i soggetti con comportamenti a rischio - presenti in ampi strati della popolazione - i quali dovranno modificare condotte assai radicate. Tale processo di apprendimento richiederà diverso tempo.

Le conseguenze prodotte dall'infezione da HIV sono di estrema importanza per l'individuo, la famiglia, la società e per lo stesso sistema sanitario; l'infezione incide sul piano economico, sociale, culturale e politico: colpisce prevalentemente le persone in età produttiva, può causare reazioni di difesa da parte di alcuni, discriminazioni nei confronti dei sieropositivi non solo nell'ambiente di lavoro, ma anche in quello abitativo e nelle comunità pubbliche.

Tale complessità impone che il problema sia affrontato in modo continuativo nel tempo e organicamente, aggregando e sistematizzando le varie attività espletate da diverse strutture sanitarie e sociali.

In relazione a ciò la Regione, ancora prima della promulgazione della Legge 135/90 si è dotata di diversi strumenti per la lotta all'AIDS quali la L.R. 25/1988 "Programma regionale degli interventi per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS", cui ha fatto seguito la Deliberazione del Consiglio Regionale n. 375 del 14 febbraio 1991, la quale rappresenta il momento concreto di attuazione della suddetta legge.

Da allora, anche alla luce del Programma regionale, sono stati emanati numerosi atti di indirizzo e di attuazione degli obiettivi formulati, fra i quali occorre ricordare anche la L.R. 29/94 "Assistenza a domicilio per i pazienti terminali" e il relativo Programma pluriennale di interventi.

Sebbene grazie alle nuove terapie antiretrovirali sia possibile rallentare il decorso della malattia, non sono ancora disponibili trattamenti di sicura efficacia nei confronti dell'infezione. Pertanto è necessario dare continuità ai programmi intrapresi, perseverare nelle azioni di prevenzione e quindi aggiornare le strategie inerenti gli aspetti educativi, informativi, formativi che rappresentano a tutt'oggi gli strumenti più efficaci nella lotta contro la malattia, come confermato a livello mondiale da tutti i documenti dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e a livello nazionale dal Ministero della Sanità. Se si prendono in considerazione le potenziali vie di trasmissione:

- l'attività sessuale (rapporti non protetti con un partner sessuale infetto),
- l'esposizione parenterale cutanea o mucosa a sangue infetto o suoi derivati (scambio di siringhe e di materiali usati in comune dai tossicodipendenti per la preparazione delle sostanze, rischio occupazionale e iatrogeno),
- la trasmissione materno-fetale e perinatale, si evince che tutte possono essere influenzate da una adeguata attività di educazione/informazione della popolazione e di formazione degli operatori sanitari.

L'educazione è l'unico strumento idoneo a modificare - a tutela della propria e dell'altrui salute - comportamenti che sono potenzialmente suscettibili di controllo da parte del singolo individuo, quali i rapporti sessuali a rischio e lo scambio di siringhe e di altri materiali, che rappresentano le principali modalità di trasmissione nell'Europa occidentale, in Italia e in Emilia Romagna.

Assume così un'importanza prioritaria l'intervento educativo sia rivolto ai soggetti sani, per promuovere un più adeguato livello di salute, sia rivolto ai sieropositivi, ai malati e alle loro famiglie per prevenire la trasmissione dell'infezione, ridurre la morbosità e la mortalità, evitare le discriminazioni.

Tutti gli interventi educativi inoltre acquistano una particolare rilevanza nella lotta all'AIDS, sia che siano condotti dal Servizio Sanitario Pubblico, sia da Enti Pubblici (Enti Locali, il Sistema Scolastico), sia da soggetti non istituzionali quali il Privato Socio-Sanitario, gli Enti Ausiliari, il Volontariato, l'Associazione, i Gruppi spontanei di auto-aiuto.

Non vi è dubbio anzi che questi ultimi abbiano una maggiore possibilità di raggiungere in modo capillare la popolazione nel suo complesso e le persone maggiormente esposte negli ambienti di vita e di lavoro dove si realizzano le situazioni di rischio, producendo cultura e atteggiamenti idonei a instaurare una comunicazione interpersonale efficace, partecipata, realmente interattiva.

Si ritiene pertanto innovativo sollecitarne la sperimentazione al fine di valutarne i risultati.

Un sistema innovativo per la promozione della salute risulta essere l'educazione tra pari. Le varie esperienze condotte, anche in ambito scolastico, evidenziano che i giovani sono capaci di condurre esperienze informative e formative con ottimi risultati, ovviamente con un adeguato supporto da parte di adulti e di operatori sanitari.

È stato proposto di aumentare il protagonismo dei giovani, di favorirne l'autodeterminazione, anche attraverso il coinvolgimento delle consulte provinciali degli studenti.

L'educazione tra pari assume una grande importanza anche in ambiente extrascolastico e nei confronti di tutti i target: giovani non scolarizzati, prostitute, omosessuali, lesbiche, soggetti sieropositivi, reclusi, ecc. ... Si sottolinea che la *peer education* è un metodo efficace nei confronti di tutti quei gruppi con i quali possono esistere barriere comunicative con gli operatori sanitari e le istituzioni.

Il Servizio Sanitario Pubblico dovrà pertanto favorire il processo di cooperazione tra i diversi Organismi svolgendo azioni di promozione, coordinamento, progettazione e valutazione, consulenza tecnica e formazione.

Obiettivi prioritari del programma

Il presente Programma si riferisce esclusivamente alle attività di informazione/educazione per la prevenzione dell'infezione da HIV e non riguarda gli specifici interventi formativi rivolti al personale sanitario per la prevenzione del rischio infettivo occupazionale (cosiddetta formazione interna). Pertanto si elencano di seguito i principali obiettivi da perseguire.

Sarà innanzitutto necessario cooperare con tutte le risorse al momento disponibili e attive nella lotta all'AIDS per tendere alla costruzione di una comunità educante, in cui le strutture pubbliche e private, le associazioni con finalità educative e non, si responsabilizzino sui problemi inerenti la salute e costituiscano una rete formativa per la promozione del benessere dei singoli e della comunità.

L'informazione e l'educazione dovranno avere come obiettivi:

- a) la consapevolezza del rischio e l'aumento delle conoscenze sulle vie di trasmissione, sui comportamenti atti a ridurre il rischio e la correzione delle convinzioni errate;
- b) il cambiamento dei comportamenti sessuali a rischio e delle modalità iniettive di uso di droghe che si traducono positivamente in pratiche di sesso più sicuro e di riduzione del danno da uso di droghe;
- c) l'acquisizione di un maggiore autocontrollo, legato alla convinzione e alla capacità di condurre e/o di insistere su pratiche più sicure. Ciò implica un approccio all'educazione generale e all'educazione sessuale in particolare più

ampio e più a lungo termine, che non può essere affidato alla comunicazione di massa, ma a metodi comunicativi diretti;

- d) il miglioramento dell'impatto a livello individuale e sociale dell'AIDS, cioè l'eliminazione degli atteggiamenti negativi nei confronti delle persone HIV infette e della stigmatizzazione dei gruppi esposti a rischio, la riduzione della paura e dell'ansia che possono rendere la tutela più difficile.

Strategie di intervento

È necessario pertanto integrare l'intervento preventivo primario con quello secondario e assistenziale. Gli interventi educativi, formativi, informativi che dovranno essere realizzati in tutti questi campi sono di seguito articolati facendo riferimento sia ai programmi assistenziali al malato, al tossicodipendente, ecc., sia ai programmi rivolti alla popolazione in generale o a parti di essa. Rappresenta obiettivo delle Aziende Sanitarie, e in particolare delle AUSL, condurre tutti gli interventi specificati, in quanto di competenza, impegnandosi in primo luogo in uno sforzo di integrazione interna e di sinergia con gli enti locali, il volontariato e il privato-sociale.

Gli interventi informativi ed educativi devono essere specifici e mirati, evitando terminologie vaghe o confuse, e devono utilizzare linguaggi e strumenti scientifici adeguati ai destinatari ai quali sono diretti; occorre enfatizzare i comportamenti a rischio piuttosto che le categorie, in quanto si possono rinforzare idee errate, quali: che le persone a rischio siano facilmente riconoscibili; che il rischio riguardi solo certi gruppi cui l'individuo non appartiene. Gli interventi dovranno riguardare i gruppi con comportamenti ad alto rischio i quali, essendo già consapevoli e preoccupati, necessitano di essere rassicurati e di ricevere consigli su come agire. Gli interventi dovranno altresì riguardare la popolazione generale che ha bisogno di essere continuamente incoraggiata a considerare seriamente la possibilità di un'infezione da HIV e l'ipotesi di contrarre anche altre malattie trasmesse sessualmente (M.T.S.).

Per la lotta all'AIDS occorre migliorare le capacità di comunicazione: ci si può avvalere di metodi comunicativi diretti, condotti su piccoli gruppi, utilizzando la rete delle comunità locali, fondamentale per arrivare a persone altrimenti difficili da raggiungere e da persuadere, cruciale soprattutto per l'HIV/AIDS - data la rilevanza degli aspetti relazionali ed emotivi - efficace per il cambiamento duraturo dei comportamenti e per favorire l'autocontrollo.

È necessario avvalersi di mediatori culturali, cioè di quelle figure professionali e sociali che rivestono un ruolo significativo per la popolazione che si intende raggiungere e del metodo dell'educazione tra pari, estremamente utile specie con i giovani, soprattutto in ambienti extrascolastici.

Ancora, per la lotta all'AIDS può essere opportuno avvalersi dei mezzi comunicativi di massa utili a fornire informazioni e ad aumentare la consapevolezza della popolazione generale.

Tipologia di intervento e destinatari

1. Tipologia di intervento correlata all'assistenza del sieropositivo e del malato

Le persone infette, i loro partners sessuali, le famiglie e il circolo amicale, a causa degli effetti psicologici e fisici che l'AIDS comporta, vengono aiutati ad affrontare i loro problemi mediante l'assistenza a domicilio, in struttura residenziale, in regime di assistenza diurna e di ricovero ospedaliero.

L'educazione sanitaria del soggetto e del circolo familiare e amicale deve pertanto essere condotta in questi ambiti operativi, con il concorso del Volontariato che collabora all'erogazione delle prestazioni, sia attraverso il *counselling*, sia attraverso attività educative strutturate.

Obiettivi educativi prioritari da perseguire:

- conoscere e saper applicare le tecniche assistenziali di base con particolare riferimento alle misure preventive del contagio e delle complicità della malattia, all'igiene individuale, all'alimentazione e a tutti gli aspetti educativi correlati al piano assistenziale del sieropositivo e del malato;
- conoscere i diritti dei sieropositivi e dei malati e saper gestire le principali pratiche burocratiche e amministrative, relative alla sanità, al lavoro, ecc.;
- conoscere il diritto all'informazione e all'accesso ai documenti amministrativi;
- conoscere e saper accedere alle risorse locali di carattere socio-sanitario e culturale;
- migliorare la comunicazione sulle tematiche relazionali, affettive e sociali: ricostruire atteggiamenti e opinioni personali in relazione alla morte, prendere coscienza delle implicazioni psicologiche relative al vissuto dell'infezione e della malattia, favorire l'analisi dei processi sociali.

Per quanto attiene poi alle problematiche relative all'infezione e alla malattia in età pediatrica occorre:

- fornire un supporto informativo-educativo alle famiglie di origine o affidatarie;
- fornire l'informazione atta a far comprendere l'importanza dell'inserimento scolastico e in generale nelle collettività dei bambini sieropositivi o malati.

I progetti educativi saranno predisposti di concerto con gli operatori delle Aziende Sanitarie e cogestiti, in forme anche differenziate, col Volontariato, prevedendo moduli formativi strutturati:

- a) di piccolo gruppo, sugli aspetti teorici e pratici generali;
- b) di addestramento individualizzato (uno-due familiari/amici) al domicilio del malato per particolari assistenze personalizzate e per favorire il rapporto diretto col malato medesimo, anche perché il sostegno psicologico contribuisce al raggiungimento dei risultati terapeutici.

Sarà cura delle Aziende Sanitarie organizzare, pure con il concorso degli Enti Locali, la formazione dei formatori che attueranno i suddetti interventi, avvalendosi delle esperienze già realizzate.

L'attività dovrà essere organizzata e documentata alla stregua dei normali corsi di formazione.

2. Tipologia di intervento correlata ai programmi di riduzione del danno e di prevenzione rivolti ai tossicodipendenti

I programmi di riduzione del danno hanno lo scopo di avvicinare e mantenere i contatti tra il SERT e la popolazione tossicodipendente che non si reca al servizio.

Oltre agli specifici obiettivi contro la diffusione e la letalità degli stupefacenti, questi programmi hanno lo scopo di prevenire il peggioramento delle condizioni fisiche, psicologiche e sociali dei tossicodipendenti e di ridurre l'incidenza delle infezioni trasmissibili per via ematica e sessuale, contribuendo anche alla tutela della salute della popolazione in generale.

Sia sul piano preventivo in generale sia educativo-informativo in particolare, occorre privilegiare i progetti "Operatori di strada", che si avvalgono di mezzi mobili e semimobili attrezzati (pulmino, camper, roulotte, tenda, ecc.).

Questi mezzi consentono di contattare direttamente i tossicodipendenti nei luoghi e nelle situazioni a essi abituali, di fornire consigli e informazioni, di distribuire profilattici, materiale sterile e *kits* salvavita.

Da valutare, in particolare nell'area metropolitana bolognese, la possibilità di uno sviluppo di questo progetto con la creazione di strutture intermedie di accoglienza per i tossicodipendenti. Queste strutture si definiscono intermedie perché si collocano tra la strada e il Servizio sanitario e di accoglienza in quanto, più adeguatamente di un mezzo mobile o semimobile, consentono l'avvicinamento di un numero maggiore di soggetti. Esse possono essere dotate di infrastrutture in cui erogare servizi utili al mantenimento dello stato di salute e di igiene, servizi informativi e di consulenza ai tossicodipendenti.

Gli interventi di cui sopra si integrano con le attività di vendita e scambio automatico di siringhe sterili.

Per la tipologia dei progetti è richiesta la collaborazione con gli Enti locali e le Associazioni di volontariato.

Occorrerà condurre interventi mirati anche per la popolazione non tossicomane che solitamente accede ai SERT spontaneamente o su invio della Prefettura e di Istituzioni Giudiziarie.

L'attività educativa in tutti i progetti di riduzione del danno sarà fondata sul rapporto di confidenza e di fiducia tra il tossicodipendente e l'operatore, in questo caso senza camice bianco.

Si avvarrà prevalentemente della comunicazione diretta interpersonale, non istituzionale e di brevi messaggi scritti sotto forma di cartelloni, foglietti, gadgets, tutti specifici per questo target, in considerazione della frequente bassa scolarità e del ceto sociale medio-basso cui appartiene la popolazione tossicodipendente che non frequenta abitualmente palestre, centri sportivi e/o ricreativi, ecc. - ed è quindi difficilmente raggiungibile e scarsamente permeabile all'informazione/educazione.

Per quanto riguarda i tossicodipendenti in trattamento presso i SERT e gli Enti Ausiliari si dovrà mettere a disposizione materiale informativo prodotto possibilmente a livello regionale, anche per contenere i costi, ma è soprattutto nell'ambito della relazione operatore-utente che acquista particolare efficacia il *counselling* specifico.

Un impegno rilevante sarà rappresentato dalla produzione di veri e propri sussidi didattici che promuovano il coinvolgimento dei soggetti, da utilizzarsi individualmente con il singolo o in piccoli gruppi, sia nei servizi sia nelle comunità terapeutico-riabilitative.

Per un'efficace comunicazione il materiale informativo/formativo potrà essere progettato dagli stessi gruppi di utenti, realizzato e diffuso a livello dell'intera regione.

Le linee di indirizzo regionali sulla riduzione del danno da uso di droga (Deliberazione della Giunta Regionale n. 3830 del 31 ottobre 1995) rappresentano il riferimento per l'attuazione di tutti gli interventi.

3. Nelle strutture penitenziarie

Il problema della presenza e della diffusione del virus nelle carceri ha risvolti sia all'interno dell'ambiente carcerario, sia all'esterno verso la popolazione generale.

La rilevante presenza di soggetti tossicodipendenti e sieropositivi, il sovraffollamento, l'organizzazione della vita all'interno del carcere, la possibilità della circolazione di droghe, i contatti col mondo esterno conseguenti ai permessi, lo stesso *turnover* dei

rilasci, l'applicazione delle misure di semilibertà e dell'ammissione al lavoro esterno, aumentano le probabilità di contagio in presenza di comportamenti a rischio.

Interventi di educazione, di informazione e di consulenza ai detenuti, alle famiglie e al personale in servizio presso gli Istituti penitenziari, suggerimenti alla Direzione in ordine all'organizzazione, vengono forniti dal SERT, dal Servizio Igiene Pubblica e dalla Struttura Ospedaliera sulla base delle "*Linee guida per la prevenzione dell'infezione da HIV e AIDS nelle strutture penitenziarie dell'Emilia Romagna*" già predisposte.

4. Per la prevenzione della trasmissione sessuale

4.1. *Donne in età fertile*

Sempre più interessate dall'infezione, le donne devono essere messe in grado di compiere scelte con la piena conoscenza e consapevolezza dei rischi che ne minacciano la salute.

All'interno di questo ampio target occorre individuare i soggetti a maggior rischio e più bisognosi di tutela. I sottogruppi individuati riguardano:

- le giovani donne, in genere caratterizzate, al pari degli uomini, da una mobilità sessuale significativa;
- le partners di sieropositivi, di tossicodipendenti o ex tossicodipendenti;
- le donne appartenenti a fasce marginali, deboli, specie se in età feconda, non tanto perché esposte a maggiori rischi, quanto piuttosto perché potenzialmente meno informate e meno "raggiungibili". Donne appartenenti a famiglie multiproblematiche, con problemi psichiatrici, ecc. ... che risultano essere particolarmente resistenti ai messaggi di prevenzione;
- le donne immigrate che vivono in condizioni di precarietà sociale ed economica; a questo gruppo è rivolto un progetto specifico di accoglienza dei Consultori Familiari. È opportuno, in questo contesto, attivare rapporti stabili e duraturi, basati sull'interazione personale della donna col servizio e con il singolo operatore. Se questa considerazione è vera in generale, lo è in particolare per la popolazione immigrata, che, in forza delle diverse culture, porta con sé immagini diverse del Servizio Sanitario e dei rapporti con gli operatori;
- donne dedite alla prostituzione: si veda il Progetto sperimentale "Prostituzione" dell'Assessorato Regionale alle Politiche Sociali e Familiari, di cui alla Deliberazione della Giunta Regionale n. 2567 del 24 ottobre 1996: "Approvazione progetto regionale Prostituzione in attuazione deliberazione consiliare n. 366 del 4 luglio 1996".

Gli interventi educativi, informativi e formativi, proposti all'interno dell'attività ambulatoriale dei Consultori Familiari, dei Medici di Medicina Generale, del Servizio

di Salute Mentale, dei Presidi Ospedalieri, dei SERT, nonché presso gli ambulatori Privati e del Privato Sociale e nei Servizi Sociali, hanno lo scopo di ampliare la gamma delle strategie individuali di controllo dei comportamenti sessuali a rischio e di aumentare l'autocontrollo.

Le metodologie adottate per formare e informare e i relativi strumenti informativi e didattici, dovranno tenere conto delle rilevanti diversità esistenti tra i sottogruppi.

Nel caso delle giovani donne i messaggi mass-mediali possono rafforzare i necessari interventi individuali o di piccolo e grande gruppo, mentre sono inopportuni per gli altri sottogruppi sopra indicati.

Per le donne in età fertile sarà necessario:

- avvalersi dei contatti che si realizzano nell'ambito degli screening per la prevenzione del tumore del collo dell'utero;
- sviluppare iniziative per il coinvolgimento delle società mediche di ginecologia, dermatologia, di medicina generale nel programma di prevenzione della trasmissione delle malattie sessualmente trasmesse, in modo che gli specialisti che operano nel settore privato costituiscano una rete informativa coerente con le indicazioni fornite dal settore pubblico. La condivisione del medesimo materiale informativo da discutere con le pazienti potrebbe costituire un elemento coordinatore e moltiplicatore dei messaggi di prevenzione.

4.2. Altri destinatari

La popolazione maschile è tradizionalmente meno attenta di quella femminile alle problematiche relative alla salute. Per questo occorre focalizzare su di essa l'attenzione e progettare interventi mirati da realizzare nei centri di aggregazione (*clubs* sportivi, ricreativi, palestre, ecc.) e negli ambulatori maggiormente frequentati da questo gruppo, anche nell'ottica degli obiettivi perseguiti con il "Progetto prostituzione":

- Omosessuali. Attivi da tempo, hanno accumulato una significativa esperienza e ottenuto risultati nell'ambito dei gruppi più organizzati e conosciuti. Oggi è necessario raggiungere quei sottogruppi, anche piccoli ma numerosi, di difficile individuazione e contatto.
- Transessuali. Attivi/e sui problemi della prevenzione prevalentemente nella città metropolitana e sulla costa, dovranno essere coinvolti/e per raggiungere quanti/e, anche stranieri/e, sono presenti nella regione.

5. Per i giovani

5.1. *Per la popolazione giovanile in generale*

Considerato che i giovani di ambo i sessi rappresentano un gruppo ad alto rischio, i Consultori familiari - Spazi Giovani - dovranno approfondire, con attività di ricerca, la conoscenza del comportamento sessuale di questi, anche in relazione al fenomeno della prostituzione. È opportuno un coordinamento tra le ricerche per individuare alcuni indicatori comuni, da monitorare su un vasto campione regionale.

Lo scopo è quello di conoscere meglio il fenomeno per poter disporre di indicazioni, pertinenti ai reali e documentati problemi, in particolare dei giovani non scolarizzati, in quanto possiedono minori strumenti per difendersi dalla malattia. È pertanto nei loro confronti che occorre indirizzare l'informazione/educazione per la prevenzione dell'infezione da HIV, ricercando metodi e strategie efficaci per raggiungerli (per es. utilizzando le cosiddette "unità da strada").

La società offre minori opportunità formative alla popolazione giovanile non scolarizzata che necessita di programmi e di iniziative volte a promuovere comportamenti responsabili nell'ottica di un'attività di prevenzione da condurre efficacemente anche in ambiente extrascolastico.

Sarà necessario che il Servizio Sanitario fornisca:

- informazioni e consulenze anche avvalendosi di mezzi mobili e semimobili, che possono rappresentare uno strumento valido per l'avvicinamento della popolazione giovanile nei luoghi e nelle situazioni ad essa abituali (discoteche, birrerie e sale giochi, *fast food*, ecc.);
- un'attività di formazione strutturata. Potrà essere condotta con i medesimi giovani e con alcune persone chiave, *opinion leaders* quali: gestori-operatori di birrerie, discoteche, D.J., allenatori, ecc. ... da formare/informare per assicurare una ricaduta efficace sui ragazzi.

Per fare ciò è necessario che l'AUSL si colleghi con gli Enti e le Associazioni che svolgono un ruolo di primo piano nell'ambito delle politiche rivolte al mondo giovanile per cercare un contatto comunicativo più efficace con questo target, anche attraverso i Comuni e i rispettivi Progetti Giovani.

Le iniziative formative possono essere condotte in Quartieri, Parrocchie, Associazioni sportive, culturali, religiose, del tempo libero, gruppi informali di giovani, usando prioritariamente l'educazione tra pari.

Sarà indispensabile dotarsi di vari supporti informativi ed educativi, prodotti a livello regionale o interaziendale (anche per poli: Riviera Romagnola, Bologna, Emilia, se si individuano delle peculiarità). Particolare importanza rivestono i sussidi prodotti dai

giovani per i giovani contenenti informazioni sulla rete di assistenza locale (luoghi in cui è possibile eseguire il test per la diagnosi dell'HIV, ottenere una consulenza, ecc.).

Gli argomenti affrontati potranno anche riguardare:

- i rapporti tra i giovani;
- le problematiche specifiche per le ragazze. Il target può essere coinvolto attraverso strade antiche e nuove quali le associazioni sindacali di categoria, le discoteche, i negozi di moda giovane e di parrucchieri, le riviste femminili, ecc.;
- i problemi specifici per i giovani che operano nel sociale, per incentivare il loro ruolo di educatori alla pari di altri giovani afferenti a gruppi sportivi, parrocchiali, gruppi volti al sociale;
- cosa è l'HIV e come si trasmette (pare che ci sia ancora la necessità di queste informazioni di base);
- il rapporto tra uso di droghe e rischio di contrarre/trasmettere l'infezione;
- la qualità e l'uso del profilattico, contenuti imprescindibili per i giovani ed espressamente sollecitati dalla "Carta Europea" di Roma: "Raccomandazioni dei giovani studenti", redatte nel corso del Seminario europeo sull'educazione alla salute per la prevenzione dell'HIV/AIDS nella scuola, organizzato dall'Istituto Superiore di Sanità nel Novembre 1994;
- i rapporti con la prostituzione.

5.2. L'educazione per la prevenzione a scuola

L'attività educativa viene condotta secondo le "Linee guida" dei Ministeri della Sanità, della Pubblica Istruzione, della Commissione Nazionale per la Lotta contro L'AIDS.

Un protocollo è stato siglato tra la Regione Emilia Romagna, la Sovrintendenza Scolastica e i Provveditorati agli Studi e costituisce un punto di riferimento formale e generale per le attività del Servizio Sanitario in ambito scolastico. In analogia, accordi specifici debbono essere formalizzati tra le singole AUSL e i rispettivi Provveditorati agli Studi.

Una Commissione mista Scuola-Sanità opera a livello regionale per il coordinamento degli interventi di prevenzione dell'AIDS. Gli interventi in ambito scolastico rientrano in progetti formativi di educazione alla salute finalizzati alla crescita personale i quali offrono collegamenti con altri problemi, altrettanto prioritari per gli adolescenti, come le relazioni affettive e la comunicazione con gli adulti e i coetanei.

L'impegno educativo si estrinseca pertanto su tre principali progetti complementari, non alternativi, rivolti a tutte le componenti della scuola:

1. affettività e sessualità
2. problematiche relazionali nell'adolescenza e prevenzione del disagio e della tossicodipendenza;
3. prevenzione delle malattie sessualmente trasmesse.

Le iniziative sono condotte dagli Spazi Giovani dei Consultori Familiari, dai Servizi Tossicodipendenze, dai Servizi Igiene Pubblica e da altri, con la collaborazione dei Centri di Informazione e Consulenza (C.I.C.).

In tutti gli ordini di scuola si ravvisa l'opportunità di un Progetto per la Prevenzione delle Malattie Infettive - in particolare dell'epatite da HBV e da HCV, dell'infezione da HIV e della tubercolosi - rivolto al personale docente e non docente, ai genitori e agli studenti.

Il programma contribuisce ad aumentare l'informazione e a ridurre i pregiudizi nella popolazione, assumendo una particolare importanza nelle comunità dove sono inseriti bambini sieropositivi o comunque dove si prevedono inserimenti.

Considerato il consistente impegno per i programmi di prevenzione nella scuola, sarà necessario operare alcune scelte strategiche, favorite anche dalla nuova dimensione delle Aziende USL:

- maggiore coordinamento e maggiore collaborazione tra i servizi aziendali per la lotta all'AIDS;
- qualificazione del personale per rendere sempre più efficace ed efficiente l'intervento educativo;
- graduale riconversione degli interventi rivolti agli studenti - assai numerosi - ai formatori e cioè gli insegnanti, ai volontari, e agli operatori degli Enti Locali che intendono rapportarsi con i giovani per aiutarli a fronteggiare la malattia;
- l'intervento diretto degli operatori sanitari con i giovani studenti sarà favorito in quelle sedi scolastiche dove i progetti menzionati non hanno avuto adeguato sviluppo;
- privilegiare la realizzazione del programma per la prevenzione delle malattie sessualmente trasmesse nelle scuole di secondo grado anche a partire dai 14 anni;
- garantire, nonostante le difficoltà, la presenza nei progetti delle competenze mediche e psicologiche in modo che possano essere affrontati i fattori individuali e socio-culturali implicati nella genesi e nel mantenimento di comportamenti a rischio.

5.3. *Peer education*

Le più moderne esperienze europee indicano un nuovo metodo per la promozione della salute: l'educazione tra pari. Le esperienze condotte in ambito scolastico indicano che i giovani, adeguatamente supportati dagli insegnanti e da operatori sanitari, sono in grado di raggiungere obiettivi formativi e informativi tra i coetanei con sorprendenti risultati. La strategia è condivisa da parte del Ministero della Pubblica Istruzione e alcune esperienze sono condotte nell'ambito della nostra regione.

Si ritiene pertanto innovativo sollecitarne la sperimentazione al fine di valutarne i risultati.

È stato proposto di "aumentare il protagonismo dei giovani", di favorirne l'autodeterminazione, anche attraverso il coinvolgimento delle consulte provinciali degli studenti.

L'educazione tra pari ha grande rilevanza anche in ambiente extrascolastico e verso tutti i destinatari: giovani non scolarizzati, extracomunitari, prostitute, omosessuali, lesbiche, soggetti sieropositivi, in ambito carcerario, ecc. ... Si sottolinea che la *peer education* è un metodo efficace nei confronti di tutti quei gruppi con i quali possono esistere barriere comunicative con gli operatori sanitari e le istituzioni.

6. Altri interventi

6.1. *La prevenzione della trasmissione da madre a figlio*

Gli interventi vengono condotti nell'ambito dell'attività consultoriale e dell'attività specialistica ambulatoriale, invitando le coppie con comportamenti a rischio a sottoporsi al test per l'HIV.

Seppure tardivamente, nell'interesse del nuovo nato, il test per l'HIV è consigliato anche alle donne che si recano ai servizi in stato di gravidanza.

Particolare attenzione viene naturalmente riposta nei confronti delle donne con partner HIV-infetto, ed è adottata la tecnica del *counselling*.

6.2. *La sicurezza di sangue, sperma, organi e tessuti e il consenso informato*

Diverse norme garantiscono il buon uso del sangue e disposizioni ministeriali impongono l'esecuzione di accertamenti volti a escludere il rischio di patologie infettive trasmissibili - tra cui l'AIDS assume particolare rilievo - su liquido seminale, organi e tessuti destinati alla donazione.

Si intende porre un accento in questa sede sulla necessità del consenso informato, sia per quanto concerne l'esecuzione del test per l'accertamento sierologico dell'infezione da HIV, sia dei trattamenti sanitari - diagnostici e/o terapeutici - che comportino dei rischi.

La Regione verificherà l'applicazione di tale pratica, in quanto dovuta dagli operatori del Servizio Sanitario, ma intende anche far conoscere al cittadino questo suo diritto, in modo che possa esercitarlo consapevolmente.

Una corretta informazione dell'utente sulle modalità di acquisizione del consenso informato, sulla sua utilità e sulle pratiche che garantiscono la sicurezza nelle donazioni di sangue, di organi, di tessuti, di liquido seminale, ecc., può essere promossa sia a livello di struttura ospedaliera sia presso gli ambulatori dei medici di medicina generale e potrebbe, tra l'altro, riguardare:

- il livello di sicurezza nelle donazioni e i controlli effettuati;
- le sedi ove vengono fornite tali prestazioni - cosa deve fare il cittadino -;
- i consigli per i donatori e i riceventi;
- le modalità di acquisizione del consenso informato;
- la tutela dei diritti del cittadino eventualmente danneggiato.

6.3. La ricerca

La qualità dell'educazione e dell'informazione sanitaria è strettamente correlata alla conoscenza dei rischi per la salute, degli atteggiamenti e dei comportamenti dei soggetti esposti a rischio, ai loro bisogni informativi/formativi. Occorre cioè che il Servizio Sanitario posseda queste conoscenze per poter progettare interventi pertinenti ed efficaci. Il metodo per conoscere è quello della ricerca.

Tra le possibili opzioni in questo campo si privilegiano:

- le ricerche sui comportamenti sessuali dei giovani - anche in rapporto al mondo della prostituzione, già menzionate - nel programma per i giovani;
- le ricerche confidenziali sui sieropositivi e sui malati: hanno lo scopo di individuare i contatti a rischio pregressi, rintracciare i soggetti coinvolti, effettuare il *counselling* per l'effettuazione del test. Il protocollo di ricerca sarà condiviso dagli operatori AUSL epidemiologi, esperti di *counselling*, dai centri di screening per l'HIV e dagli organi esterni coinvolti. Potrà essere utile il coinvolgimento del volontariato;
- le ricerche sugli aspetti etici e sociali. Rappresenta un campo innovativo, ma sostanziale per gli aspetti affrontati in questa sede. Forniscono elementi per individuare le future strategie di prevenzione; la conoscenza delle rappresentazioni sociali della malattia orienta il contenuto e il tono dell'informazione da fornire; gli aspetti relativi all'etica professionale degli operatori - garantendo il rispetto della dignità della persona e la riservatezza - favoriscono il rapporto corretto con il paziente.

Un ruolo in questo campo può essere svolto dai Settori di Medicina Legale, dai Sociologi in collaborazione con il Volontariato e soprattutto con il mondo universitario.

6.4. Il telefono verde regionale

Rappresenta uno strumento di promozione e di collegamento sia dei servizi diagnostici, sia delle attività di assistenza e di sostegno psicologico, le quali possono essere facilitate dall'utilizzo della comunicazione mediata attraverso il telefono.

Tale strumento può svolgere una pluralità di funzioni: fornire informazioni sulle possibilità di contagio e sulle tematiche relative all'HIV-AIDS, sui comportamenti a rischio e sulle appropriate norme igienico - preventive, permettendo agli interessati di mantenere l'anonimato, superando le difficoltà legate all'approccio interpersonale diretto. Il telefono verde può essere un mezzo per gestire e contenere le emozioni, le paure e le ansie delle persone che temono di avere contratto l'infezione o di quelle che già vi convivono. È uno strumento per garantire servizi di grande utilità per gli utenti, come ad esempio le consulenze legali, l'indicazione di gruppi di auto-aiuto e notizie sulle risorse presenti nel territorio.

È importante realizzare un collegamento in rete dei vari telefoni - già esistenti - per avviare una campagna informativa e favorire l'accesso al servizio incentivando il ricorso a questo mezzo di comunicazione, utilizzato finora prevalentemente da soggetti eterosessuali di sesso maschile.

Una campagna informativo-educativa regionale partecipativa

Dopo anni di esperienze focalizzate sulla educazione/informazione del cittadino, condotte dalle AUSL per la promozione di stili di vita e di comportamenti in ambito lavorativo improntati alla prevenzione dell'infezione da HIV, pare opportuno rafforzare i messaggi in tale direzione utilizzando le tecniche comunicative di massa e coinvolgendo in maniera organica i gruppi di volontariato, i servizi sanitari e gli enti che operano in questo campo.

Ciò si rende necessario in quanto la popolazione con comportamenti a rischio è sempre più vasta e distratta da una miriade di stimoli.

L'iter che si intende seguire per diffondere i messaggi e gli strumenti educativi e informativi consiste nel:

- selezionare alcuni materiali informativi o sussidi educativi di qualità, anche innovativi rispetto all'attuale produzione prevalentemente su supporto cartaceo (strumenti informatici, videogiochi, spot televisivi, video, ecc.);
- dare a tale materiale un'immagine coordinata e fortemente riconoscibile come proveniente da una rete di strutture (Servizio Sanitario Regionale, Enti Locali,

Volontariato e altro Privato Sociale, Associazionismo) autorevoli e riconosciute per l'impegno sanitario e sociale;

- far circolare il materiale sui mezzi idonei di comunicazione di massa (testi sui giornali, video sulle reti televisive regionali) e promuoverne l'utilizzo;
- renderli disponibili a quanti li richiedono.

I materiali sono accompagnati da indicazioni per l'utilizzo da parte della rete delle strutture che collaborano o intendono collaborare per la prevenzione dell'AIDS. Non sono prodotti esclusivamente da esperti, ma sono anche il frutto del lavoro di gruppi di utenti e di operatori sociali e sanitari. Così la campagna regionale nello stesso tempo alimenta ed è alimentata dall'attività educativa e formativa condotta a livello territoriale.

Per stimolare l'integrazione fra le iniziative educative e informative delle Aziende Sanitarie e la rete delle risorse territoriali, e per far sì che gli interventi coinvolgano contestualmente più tipologie e un numero rilevante di destinatari, la Regione intende sostenere periodicamente alcuni progetti di qualità. Saranno privilegiati gli interventi condotti in collaborazione con il Privato Sociale e con altri soggetti istituzionali e non, e promossi in altre realtà del territorio regionale nell'ambito della campagna partecipativa sopra citata, fermo restando che tutte le Aziende USL della regione dovranno impegnarsi in tale attività.

L'iter comprenderà le seguenti fasi:

- l'AUSL, attraverso la propria Commissione Aziendale AIDS (*cfr.* La rete organizzativa regionale), elabora un progetto comprensivo della parte operativa (aspetti di metodo e di risultato) ed economico-finanziaria (evidenziando i costi aggiuntivi), con il coinvolgimento del Volontariato e/o di altri enti esterni, e lo invia alla Regione;
- la Regione, avvalendosi del gruppo di lavoro specifico della Commissione AIDS, valuta i progetti e individua quelli a cui fornire un contributo;
- l'AUSL direttamente e/o attraverso gli organi esterni esegue il progetto. Se la gestione è condotta direttamente dagli esterni, l'AUSL svolge un ruolo di coordinamento e/o di supervisione;
- l'AUSL liquida le competenze previste per gli organi esterni per stati di avanzamento e risponde della regolarità della spesa;
- l'AUSL e gli organi esterni, congiuntamente, verificano il processo e gli esiti e relazionano alla Regione; - la Regione si riserva di promuovere i progetti a cui ha contribuito e i relativi materiali (sussidi informativi, educativi, *report*, ecc.) in altre realtà del territorio regionale, anche attraverso i mezzi di comunicazione di massa, avvalendosi del Centro Documentazione per la Salute delle Aziende USL della Città di Bologna e di Ravenna. La Regione,

nell'ambito di questa attività promozionale, prenderà in considerazione anche iniziative educativo-informative di rilievo e i relativi strumenti, già realizzati con successo in termini di risultati; in questo caso è previsto un contributo per le spese sostenute dalle Aziende USL.

La valutazione dei progetti educativi di prevenzione

La Regione intende avviare un processo di analisi e di valutazione dei progetti e delle esperienze.

A tal fine promuoverà momenti di confronto tra i diversi soggetti, più volte richiamati, di cui il Seminario dell'8 e 9 maggio 1997 ha rappresentato la fase iniziale.

Dovranno essere inoltre approfonditi gli aspetti relativi al sistema informativo e individuati indicatori da monitorare su tutto il territorio regionale da parte delle strutture interessate.

Allo scopo, fin da ora, vengono tracciati gli elementi salienti dei contenuti della verifica.

A. Qualità organizzativo-gestionale

Considerato che - sia per quanto concerne il livello regionale sia aziendale - la rete organizzativa regionale prevista nel presente programma rappresenta un elemento determinante per il raggiungimento degli obiettivi di prevenzione, verranno verificate l'istituzione, la composizione e il funzionamento delle Commissioni da essa contemplate, con particolare riguardo all'interdisciplinarietà delle funzioni coinvolte.

L'operatività delle Commissioni aziendali sarà verificata, almeno in prima istanza, sulla base dell'esistenza di un piano locale di interventi educativo-informativi nel settore specifico, del grado di coinvolgimento interistituzionale e dei soggetti pubblici e privati interessati.

B. Qualità professionale e metodologica

I progetti messi a punto in sede locale dovranno rispondere a requisiti di corretta progettazione educativa; tra le diverse e fondamentali fasi di essa si pone l'accento sulla definizione di obiettivi educativi specifici, di indicatori e di strumenti e metodi di valutazione del loro raggiungimento:

- obiettivi cognitivi o di apprendimento (percezione della gravità del rischio HIV/AIDS; conoscenza delle vie di trasmissione e dei comportamenti di riduzione del rischio);
- obiettivi comportamentali (di cambiamento del comportamento individuale);
- obiettivi di cambiamento delle relazioni sociali e del contesto ambientale;

- obiettivi di risultato misurati in termini di salute come modifica del quadro epidemiologico.

Considerato che nello specifico settore è difficile condurre la valutazione delle modifiche comportamentali, risulta determinante la rilevazione della gradibilità e utilità dell'intervento da parte dei destinatari, la pratica dell'autovalutazione degli operatori nonché la verifica delle conoscenze possedute dai partecipanti all'inizio e alla fine dei percorsi educativi.

Fondamentale è potenziare l'aspetto relazionale (anche in campo assistenziale), fornire supporto psicologico ai malati, alle famiglie e agli operatori sanitari (per prevenire fenomeni quali la sindrome da *burn out*).

È dunque necessario sottolineare la centralità del *counselling*, non solo pre- e post-test, ma come azione di accompagnamento del sieropositivo e del malato, fino alle fasi terminali della vita, anche nell'ottica di far operare delle scelte consapevoli in ambito diagnostico e terapeutico, nel pieno rispetto dell'acquisizione di un consenso veramente informato.

Per quanto riguarda la verifica dei risultati epidemiologici, l'incidenza dell'infezione da HIV può essere un indicatore importante per valutare i risultati in termini di salute per determinati gruppi a rischio, anche se le indicazioni fornite a livello internazionale fanno sorgere dubbi sul fatto che ciò sia indicativo per la popolazione in generale, sia in ragione della natura del virus e del suo lunghissimo periodo di incubazione, sia della bassa prevalenza dell'infezione da HIV nella popolazione generale medesima.

Pertanto, come indicatore indiretto di modificazione delle pratiche sessuali in relazione ai comportamenti individuali, è da preferire la rilevazione della prevalenza delle malattie trasmissibili sessualmente e dell'epatite da HBV.

Possono anche essere presi in considerazione altri indicatori comportamentali relativi all'uso dei profilattici, ad altre pratiche di sesso più sicuro e alla limitazione del numero dei partners sessuali.

Poiché tali comportamenti vengono autoriferiti, si pone il problema della tendenza delle persone a dare risposte socialmente accettabili, per cui i dati sulla vendita dei profilattici, monitorati per un lungo periodo di tempo, forniscono indicazioni più obiettive, anche se l'acquisto non ne implica necessariamente l'uso e anche se il fenomeno è ascrivibile pure ad altri fattori.

C. Indici di efficienza

È importante rilevare l'entità degli interventi condotti e dei destinatari coinvolti a livello regionale ai fini della valutazione dell'efficienza.

Gli interventi con precipua finalità informativa, rivolti in genere ad ampi target, saranno rilevati separatamente dagli interventi formativi (educativi strutturati), rivolti in genere a piccoli gruppi.

Per ciascun intervento informativo ed educativo sarà necessario rilevare:

- il numero e la tipologia dei destinatari coinvolti;
- la durata dell'intervento a diretto contatto con il destinatario (il numero di ore di didattica come da programma);
- gli operatori e le istituzioni coinvolti e i tempi complessivi dedicati alla progettazione, all'organizzazione, alla gestione dell'attività didattica, alla socializzazione dell'esperienza, ecc.

La rete organizzativa regionale

Il livello regionale

L'Assessorato alla Sanità svolge il proprio ruolo di promozione, di indirizzo e di verifica degli interventi nel campo specifico della lotta all'AIDS, con il supporto della Commissione consultiva regionale tecnico-scientifica (*cfr.* Deliberazione della Giunta Regionale n. 1043 del 24 giugno 1997 "Nomina dei componenti la Commissione consultiva tecnico-scientifica per l'attuazione del programma regionale degli interventi per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS").

La suddetta Commissione, già prevista dalla legge, dovrà assicurare nei gruppi di lavoro rappresentanze dei Servizi Sanitari coinvolti; competenze di prevenzione, di diagnosi e cura, di educazione alla salute, di formazione e di informazione.

Per gli aspetti di educazione alla salute che più specificatamente coinvolgono la scuola, opera una Commissione mista regionale Scuola-Sanità.

Per quanto concerne la raccolta e la diffusione della documentazione e il sostegno alle iniziative formative per gli operatori condotte dall'Assessorato alla Sanità ci si avvale del Centro Documentazione per la Salute delle Aziende USL della Città di Bologna e di Ravenna.

Il livello di Azienda USL

L'AUSL svolge il proprio ruolo di prevenzione dell'infezione da HIV attuando interventi programmati e valutabili, coordinandosi sia al suo interno sia con la rete delle risorse locali, avvalendosi delle proprie strutture organizzative.

Per le rilevanti dimensioni delle attuali Aziende e per la necessità di prevedere interventi coordinati, occorre individuare una Commissione Aziendale integrata nelle realtà in cui coesiste l'Azienda Ospedaliera, rappresentativa dei servizi che attuano gli interventi per la lotta all'AIDS (SERT, Consultori Familiari e Pediatrici, servizi di Assistenza Domiciliare, di Igiene Pubblica, Medicina di Base, Ospedale ecc.) e comprensiva dei Referenti delle Aziende Ospedaliere ove presenti.

Essa dovrà garantire il raccordo con il livello regionale, la presenza degli Enti Locali e il coinvolgimento delle Associazioni di Volontariato e del Privato-Sociale in generale eventualmente attraverso i Comitati Consultivi Misti. Essa opera secondo le modalità del progetto obiettivo interservizi, e svolge le funzioni di progettazione, di coordinamento, di verifica, essendo l'operatività compito di tutti i servizi ed Enti coinvolti.

È indispensabile che la Commissione Aziendale individui tra i progetti obiettivo quello educativo/informativo; il suo responsabile si rapporterà con i Coordinamenti Aziendali per l'Educazione alla Salute, qualora non coinvolti direttamente nella Commissione medesima e, in particolare, con gli Enti locali per garantire un'azione sinergica su tematiche di tale rilievo.

**PUBBLICAZIONI A CURA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA NEL
SETTORE DELLA PREVENZIONE NEI LUOGHI DI VITA E DI LAVORO**

Collana "DOSSIER"

1. *Centrale a carbone "Rete 2": valutazione dei rischi*, Bologna, 1990. (*)
2. *Igiene e medicina del lavoro: componente della assistenza sanitaria di base. Servizi di igiene e medicina del lavoro. (Traduzione di rapporti OMS)*, Bologna, 1990. (*)
3. *Il rumore nella ceramica: prevenzione e bonifica*, Bologna, 1990. (*)
4. *Catalogo collettivo dei periodici per la prevenzione. I edizione - 1990*, Bologna, 1990. (*)
5. *Catalogo delle biblioteche SEDI - CID - CEDOC e Servizio documentazione e informazione dell'ISPESL*, Bologna, 1990. (*)
6. *Lavoratori immigrati e attività dei servizi di medicina preventiva e igiene del lavoro*, Bologna, 1991. (*)
7. *Radioattività naturale nelle abitazioni*, Bologna, 1991. (*)
8. *Educazione alimentare e tutela del consumatore "Seminario regionale Bologna 1-2 marzo 1990"*, Bologna, 1991.
9. *Guida alle banche dati per la prevenzione*, Bologna, 1992.
10. *Metodologia, strumenti e protocolli operativi del piano dipartimentale di prevenzione nel comparto rivestimenti superficiali e affini della provincia di Bologna*, Bologna, 1992. (*)
11. *I Coordinamenti dei Servizi per l'Educazione sanitaria (CSES): funzioni, risorse e problemi. Sintesi di un'indagine svolta nell'ambito dei programmi di ricerca sanitaria finalizzata (1989 - 1990)*, Bologna, 1992. (*)
12. *Epi Info versione 5. Un programma di elaborazione testi, archiviazione dati e analisi statistica per praticare l'epidemiologia su personal computer. Programma (dischetto A). Manuale d'uso (dischetto B). Manuale introduttivo*, Bologna, 1992.
13. *Catalogo collettivo dei periodici per la prevenzione in Emilia Romagna. 2a ed.*, Bologna, 1992. (*)
14. *Amianto 1986-1993. Legislazione, rassegna bibliografica, studi italiani di mortalità, proposte operative*, Bologna, 1993. (*)

(*) volumi disponibili presso il CDS alla data del 5 ottobre 1998

15. *Rischi ambientali, alimentari e occupazionali, Attività di prevenzione e controllo nelle USL dell'Emilia-Romagna.* 1991, Bologna, 1993. (*)
16. *La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica delle USL dell'Emilia-Romagna,* 1991, Bologna, 1993. (*)
17. *Metodi analitici per lo studio delle matrici alimentari,* Bologna, 1993.
18. *Venti anni di cultura per la prevenzione,* Bologna, 1994.
19. *La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica dell'Emilia-Romagna* 1992, Bologna, 1994.
20. *Rischi ambientali, alimentari e occupazionali, Attività di prevenzione e controllo nelle USL dell'Emilia-Romagna.* 1992, Bologna, 1994. (*)
21. *Atlante regionale degli infortuni sul lavoro.* 1986-1991. 2 volumi, Bologna, 1994.
22. *Atlante degli infortuni sul lavoro del distretto di Ravenna.* 1989-1992, Ravenna, 1994. (*)
23. *5a Conferenza europea sui rischi professionali.* Riccione, 7-9 ottobre 1994, Bologna, 1994.
24. *La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica dell'Emilia-Romagna* 1993, Bologna, 1995. (*)
25. *Rischi ambientali, alimentari e occupazionali, Attività di prevenzione e controllo nelle USL dell'Emilia-Romagna.* 1993, Bologna, 1995. (*)
26. *La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica dell'Emilia-Romagna. Sintesi del triennio 1992-1994. Dati relativi al 1994,* Bologna, 1996.
27. *Lavoro e salute. Atti della 5a Conferenza europea sui rischi professionali.* Riccione, 7-9 ottobre 1994, Bologna, 1996. (*)
28. *Gli scavi in sotterraneo. Analisi dei rischi e normativa in materia di sicurezza,* Ravenna, 1996. (*)
29. *La radioattività ambientale nel nuovo assetto istituzionale. Convegno Nazionale AIRP,* Ravenna, 1997. (*)
30. *Metodi microbiologici per lo studio delle matrici alimentari,* Ravenna, 1997. (*)
31. *Valutazione della qualità dello screening del carcinoma della cervice uterina;* Ravenna, 1997. (*)
32. *Valutazione della qualità dello screening mammografico del carcinoma della mammella,* Ravenna, 1997. (*)

33. *Processi comunicativi negli screening del tumore del collo dell'utero e della mammella (parte generale). Proposta di linee guida*, Ravenna, 1997. (*)
34. *EPI INFO versione 6*. Ravenna, 1997.
35. *Come rispondere alle 100 domande più frequenti negli screening del tumore del collo dell'utero. Vademecum per gli operatori di front-office*, Ravenna, 1998. (*)
36. *Come rispondere alle 100 domande più frequenti negli screening del tumore della mammella. Vademecum per gli operatori di front-office*, Ravenna, 1998. (*)
37. *Centri di Produzione Pasti. Guida per l'applicazione del sistema HACCP*, Ravenna, 1998. (*)
38. *La comunicazione e l'educazione per la prevenzione dell'AIDS*, Ravenna, 1998 (*)
39. *Rapporti tecnici della Task Force D.Lgs 626/94 - 1995-1997*, Ravenna, 1998 (*)

Collana "CONTRIBUTI"

1. *I nuovi insediamenti produttivi. Prevenzione e controllo nella progettazione e ristrutturazione degli ambienti di lavoro*, Parma, 1982.
2. *La prevenzione dei danni da rumore. Indicazioni metodologiche ed organizzative*, Reggio Emilia, 1983.
3. *Il sistema informativo regionale per la prevenzione dei danni da lavoro. Orientamenti per la formazione e l'aggiornamento degli operatori*, Ravenna, 1983. (*)
4. *La prevenzione nel settore delle calzature*, Lugo, 1983.
5. *Le lavorazioni ceramiche di decoro a mano e terzo fuoco. Indagine conoscitiva nelle province di Modena e Reggio Emilia*, Vignola, 1983. (*)
6. *La prevenzione nel settore delle calzature. II*, Lugo, 1984. (*)
7. *Indagini sanitarie per la prevenzione nei luoghi di lavoro. Una proposta operativa*, Bologna, 1984. (*)
8. *Tossicologia industriale. Indicazioni metodologiche ed organizzative per i Servizi di prevenzione*, Montecchio Emilia, 1984.
9. *Presidi multizonali di prevenzione. Orientamenti per l'organizzazione dei Settori impiantistico e fisico-ambientale*, Modena, 1985.
10. *I rischi professionali in agricoltura. Contributi per l'attuazione di un "piano mirato" di prevenzione*, San Giorgio di Piano, 1985.
11. *I rischi da lavoro in gravidanza*, Scandiano, 1985.

12. *Esposizione professionale a Stirene. Esperienze di prevenzione e ricerche in Emilia-Romagna, Correggio, 1985.*
13. *Radiazioni non ionizzanti. Rischi da radiofrequenze e microonde, Rimini, 1985.*
14. *Comparto ospedaliero: Prevenzione dei rischi elettrici e da anestetici nelle sale operatorie, Ferrara, 1985.*
15. *Rischi da radiazioni ionizzanti. L'esposizione del paziente in radiodiagnostica, Piacenza, 1986. (*)*
16. *Prevenzione degli infortuni in ceramica, Scandiano, 1986.*
17. *La soglia uditiva di soggetti non esposti a rumore professionale, Imola, 1987.*
18. *Il lavoro, la sua organizzazione, la sua qualità oggi, Lugo (RA), 1987.*
19. *Le attività sanitarie nei Servizi di medicina preventiva ed igiene del lavoro, Ferrara, 1987.*
20. *Il monitoraggio biologico nei Presidi multizonali di prevenzione, Bologna, 1988.*
21. *Introduzione all'analisi organizzativa dei Servizi di prevenzione, Bologna, 1989. (*)*
22. *Educazione sanitaria: esperienze - metodologia - organizzazione in Emilia-Romagna, Modena, 1989.*
23. *Produzione, lavoro, ambiente. Seminario nazionale SNOP, Parma giugno 1989, Langhirano, 1990. (*)*
24. *Promozione della qualità dei dati nel monitoraggio biologico, Bologna, 1990. (*)*
25. *Impieghi medici delle radiazioni non ionizzanti, Modena, 1990.*
26. *I Servizi di Igiene pubblica. Da un corso di formazione per i nuovi operatori, Forlì, 1991. (*)*
27. *Il comparto delle resine poliestere rinforzate con fibre di vetro. Manuale di prevenzione, Correggio, 1992. (*)*
28. *Infortuni in edilizia. Immagini di danno e di prevenzione, Bologna, 1992.*
29. *Dalle soluzioni verso le soluzioni, Modena, 1992.*
30. *Monitoraggio aerobiologico in Emilia-Romagna, Ferrara, 1993.*
31. *Salute e sicurezza nella scuola, San Lazzaro di Savena (BO), 1993.*
32. *L'educazione alla salute nelle USL. Problemi e prospettive, San Lazzaro di Savena (BO), 1993.*
33. *Il dipartimento di prevenzione, San Lazzaro di Savena (BO), 1993. (*)*

34. *Valori di riferimento per il calcolo della soglia uditiva attesa di maschi e femmine per anno di età, Carpi (MO), 1993. (*)*
35. *Metodi di valutazione del rischio chimico. Il piano dipartimentale galvaniche a Bologna, Bologna, 1993. (*)*
36. *Salute e ambiente, San Lazzaro di Savena (BO), 1993.*
37. *Dalle soluzioni verso le soluzioni 2, Bologna, 1994. (*)*
38. *Obiettivo qualità in sanità pubblica. Una esperienza regionale, Fidenza, 1994. (*)*
39. *La prevenzione AIDS in ambito scolastico nella regione Emilia-Romagna, Rimini, 1994. (*)*
40. *Il Dipartimento di Prevenzione. Ipotesi e proposte operative, Ravenna, 1994. (*)*
41. *La formazione degli alimentaristi. Progettazione degli interventi educativi, Parma, 1995.*
42. *I tumori in Emilia-Romagna, Modena, 1997*

Collana "MATERIALI"

1. *Contaminazione microbica degli oli lubrificanti da taglio, Bologna, luglio 1985.*
2. *Sicurezza del lavoro: evoluzione normativa e funzioni di vigilanza, Bologna, febbraio 1986.*
3. *Commissione tecnica regionale per i problemi della prevenzione nei luoghi di lavoro, Programmazione e organizzazione delle attività di prevenzione nei luoghi di lavoro. Orientamenti e proposte secondo il Piano sanitario regionale, Bologna, febbraio 1986.*
4. *Valutazione medico legale del danno uditivo da rumore, Bologna, marzo 1986.*
5. *Educazione alla salute e prevenzione nei luoghi di lavoro, Bologna, aprile 1987.*
6. *Iniziative legislative in materia di prevenzione, Bologna, settembre 1988.*
7. *Le indagini parlamentari sulle attività di prevenzione, Bologna, febbraio 1990.*
8. *La rete di prevenzione dei rischi produttivi, lavorativi ed ambientali. Le attività di prevenzione nei luoghi di lavoro in Emilia-Romagna (1989), Bologna, agosto 1990.*
9. *Le patologie professionali da vibrazioni. Aspetti preventivi, penali, assicurativi, Bologna, gennaio 1991.*
10. *Programma regionale degli interventi per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS, Bologna, febbraio 1991.*

11. *Produzione e commercializzazione di prodotti alimentari surgelati*, Bologna, maggio 1991.
- 11a. *Programma regionale "Neoplasie". Linee di indirizzo tecnico-scientifico per l'attuazione del 2° Piano sanitario regionale*, Bologna, settembre 1992.
12. *Norme di polizia mineraria per cave a cielo aperto ed acque minerali e termali nella Regione Emilia-Romagna*, (Ristampa aggiornata) Bologna, aprile 1994.
13. *Strategie di controllo della malattia neoplastica in Emilia Romagna. I registri tumori e gli screening*, Bologna, aprile 1994.
14. *Programma di gestione informatizzata dei dati di attività in edilizia inerenti la sicurezza*, Bologna, luglio 1994.
15. *I formaggi prodotti in Emilia-Romagna. Valutazione igienico-sanitaria, aspetti tecnologici e legislativi*, Bologna, luglio 1994.
16. *Protocollo controlli di qualità su apparecchi portatili con intensificatore di brillantezza e catena televisiva (IBTV)*, Bologna, dicembre 1994.
17. *Raccolta normativa sugli apparecchi a pressione. Esclusioni ed esoneri*, (Ristampa aggiornata) Bologna, settembre 1996.
18. *Normativa sulla raccolta e commercializzazione dei funghi epigei freschi e conservati*, Bologna, agosto 1996.
19. *Apparecchi ed impianti a pressione di vapore e di gas. Obblighi e competenze per installazione ed esercizio*, Bologna, settembre 1996.
20. *Raccolta della normativa regionale inerente l'AIDS*, Bologna, settembre 1997.
21. *Igiene e sicurezza sul lavoro. Norme e sanzioni*, Bologna, novembre 1997.